

Bachelorarbeit
Motorische, geistige und sprachliche Entwicklung
und Besonderheiten im Alltag eines Menschen mit
Down Syndrom

Betreuerin
Gries Anna, Ao.Univ.-Prof. Dr.phil.
Institut für Physiologie
8010 Graz, Harrachgasse 21/V

Vorlesung: Physiologie

Vorgelegt von:

Marlies Hart

13.08.1991

Zettling, 2013

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich und inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, 04.02.2014

Hart Marlies

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	5
Zusammenfassung	6
1 Einleitung.....	7
1.1 Zielsetzung	8
1.2 Fragestellung.....	8
1.3 Begriffsdefinitionen	8
1.4 Material und Methode.....	9
2 Definition Down Syndrom	10
3 Beschreibung des Down Syndroms.....	11
3.1 Trisomie 21	11
3.1.1 Ursache.....	13
3.1.2 Pränatale Diagnostik.....	14
3.2 Körperliche Erscheinung	16
3.3 Entwicklung	18
3.3.1 Motorische Entwicklung	20
3.3.2 Geistige Entwicklung.....	23
3.3.3 Sprachentwicklung bzw. Sprachstörung	24
4 Besonderheiten im Alltag eines Menschen mit Down Syndrom	25
4.1 Situation von Eltern eines Kindes mit Down Syndrom.....	26
4.1.1 Diagnostischer Mitteilungsprozess.....	27
4.1.2 Reaktionen auf die Geburt eines Kindes mit Down Syndrom	27
4.1.3 Auswirkungen auf die Partnerschaft	28
4.2 Situation von Geschwistern eines Kindes mit Down Syndrom	29
4.2.1 Negative Erfahrungen im Zusammenleben mit Geschwistern mit Down Syndrom.....	29
4.2.1.1 Gesellschaftliche Ebene	30

4.2.1.2	Erfahrungen auf der Ebene der Beziehung zu den Eltern	30
4.2.1.3	Erfahrungen auf der Ebene der Geschwisterbeziehung	31
4.2.2	Positive Erfahrungen im Zusammenleben mit Geschwistern mit Down Syndrom.....	34
4.3	Schulische Situation	35
4.3.1	Auswahl der Schule	36
4.3.2	Schulformen.....	36
4.4	Situation im Berufsleben.....	38
5	Schlussfolgerung	40
6	Diskussion und Ausblick.....	43
7	Literaturangaben	44

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Chromosomendarstellung.....	11
Abbildung 2 Häufigkeit des Down Syndroms.....	14
Abbildung 3 Handfläche.....	17
Abbildung 4 Meilensteine der Entwicklung	20

Zusammenfassung

Das Down Syndrom wurde nach dem englischen Arzt John Langdon Down benannt. Er fasste 1866 erstmals die charakteristischen Merkmale zusammen. Da der Begriff Down Syndrom oft negativ behaftet ist, wird häufig der Ausdruck Trisomie 21 verwendet, da Menschen mit Down Syndrom ein zusätzliches Chromosom 21 haben. Menschen mit Down Syndrom weisen mehr Unterschiede als Gemeinsamkeiten auf. Sie haben, wie Kinder ohne Down Syndrom, individuelle Züge ihrer Eltern geerbt. Das sind zum Beispiel rote oder braune Haare oder grüne oder blaue Augen. Sie haben also charakteristische Merkmale. Sie unterscheiden sich nicht nur im äußeren Erscheinungsbild, sondern auch das Temperament und die körperlichen und geistigen Fähigkeiten sind verschieden. Jeder Mensch mit Down Syndrom ist ein einzigartiges Wesen. Kinder mit Down Syndrom haben trotz ihrer Krankheit ganz normale Bedürfnisse, die alle Kinder haben. Sie haben genauso familientypische Bedürfnisse und Vorlieben, sind Kinder ihrer Eltern und Geschwister ihrer Brüder und Schwestern.

Die Merkmale bzw. das körperliche Erscheinungsbild zeigen sich in den meisten Fällen sehr früh. Es gibt 120 verschiedene Merkmale, die auftreten können. Die meisten Betroffenen weisen jedoch nur sechs oder sieben dieser Merkmale auf.

Es wird bei Menschen mit Down Syndrom von einer Entwicklungsverzögerung ausgegangen. Das betrifft den motorischen, geistigen und sprachlichen Bereich. Sie machen wie normale Kinder Fortschritte, diese passieren aber langsamer.

Die Entwicklung hängt auch stark vom sozialen Umfeld, wie vom persönlichen Potenzial des Kindes ab.

Ihre Persönlichkeit wird entweder als positiv oder bipolar beschrieben. Auf der einen Seite wird zwischen guter sozialer Anpassung, Heiterkeit, Freundlichkeit, Gutmütigkeit und Aufgeschlossenheit zu seiner/ihrer Mitwelt unterschieden. Und auf der anderen Seite wird in Bezug auf die bipolare Sichtweise zwischen Sanftmütigkeit, Fröhlichkeit und Großzügigkeit oder Sturheit und Eigenwillen unterschieden.

Deshalb ist es vor allem für die Eltern und Geschwister oft sehr schwierig, mit der neuen besonderen Situation umzugehen. Das Kind mit Down Syndrom braucht sehr viel Aufmerksamkeit, Hilfe und Unterstützung. Deshalb sind die Geschwister oft benachteiligt. Obwohl häufig Herausforderungen entstehen, gibt es auch viele positive Erfahrungen, die die Mitmenschen mit ihnen machen.

1 Einleitung

Die Autorin der vorliegenden Arbeit studiert Gesundheits- und Pflegewissenschaften an der medizinischen Universität in Graz und beschäftigte sich im Laufe ihres Studiums mit Begeisterung mit verschiedenen Themen, die die Gesundheit und Krankheit der Menschen betrifft.

Deshalb und aufgrund der Tatsache, dass es schwierig ist, mit einer Krankheit umzugehen, hat sie beschlossen, eine Arbeit über Menschen mit Down Syndrom und ihr Umfeld zu schreiben.

Es ist ihr ein Anliegen, die Krankheit zu beschreiben, wie sich Betroffene körperlich, geistig und sprachlich entwickeln und wie der Umgang mit ihnen in der Familie, in der Schule und in der Arbeit verlaufen kann.

Durch die syndromspezifische und die genetische Veränderung treten bestimmte Probleme in der Entwicklung auf. Es wird von einer Entwicklungsverzögerung ausgegangen, die den motorischen, geistigen und sprachlichen Bereich betrifft. Menschen mit Down Syndrom machen natürlich auch Fortschritte, diese sind jedoch verspätet und etwas geringer als bei Menschen ohne Trisomie 21. Die Entwicklung hängt auch vom sozialen Umfeld und von persönlichen Potenzialen ab.

Die Persönlichkeit von Menschen mit Down Syndrom wird entweder als sehr positiv beschrieben oder als bipolar, was auf die Vielfalt ihrer Eigenschaften hinweist. Wenn Eltern erfahren, dass sie ein Kind mit Down Syndrom bekommen, ist das für sie oft ein Schock. Sie müssen ihr Leben neu gestalten und viel Kraft und Geduld in das Kind investieren. Im sozialen Umfeld treten ebenfalls häufig Schwierigkeiten auf, da Eltern mit verletzenden und negativen Bemerkungen konfrontiert werden.

Sehr schwierig ist die Situation für die Geschwister dieser Kinder, weil sie immer an zweiter Stelle stehen und sehr rücksichtsvoll sein müssen. Das kann dann oft zu Problemen in der Familiensituation führen.

Deshalb ist sehr wichtig zu wissen, dass jeder Mensch etwas Besonderes ist und lernt, mit der Situation umzugehen. Neben den Herausforderungen, die Menschen mit Down Syndrom mit sich bringen, gibt es auch viele positive Erfahrungen, die gemacht werden.

1.1 Zielsetzung

Das Ziel der Arbeit ist, die körperliche, sprachliche und geistige Entwicklung von Menschen mit Down Syndrom darzustellen sowie die Besonderheiten im Alltag aufzuzeigen. Das sind zum Beispiel der Umgang der Eltern und Geschwister mit Menschen mit Down Syndrom, sein/ihr schulischer Alltag und das Berufsleben.

1.2 Fragestellung

Aus der oben genannten Zielsetzung ergeben sich folgende Fragestellungen, die in der Arbeit beantwortet werden:

Frage 1: Wie ist die motorische, sprachliche und geistige Entwicklung von Menschen mit Down Syndrom?

Frage 2: Welche Besonderheiten können im Alltag bei Menschen mit Down Syndrom im privaten und schulischen Bereich sowie im Berufsleben festgestellt werden?

1.3 Begriffsdefinitionen

Down Syndrom:	Ist ein Syndrom, bei dem ein Chromosom 21 zusätzlich vorhanden ist (Gruyeter, S. 365).
Trisomie 21:	Ist eine andere Bezeichnung für Down Syndrom, weil das Chromosom 21 dreimal vorhanden ist.
Syndrom:	Ist ein Krankheitsbild, welches an bestimmten Merkmalen erkannt wird (Selikowetz, S. 35).
Symptome:	Sind Begleiterscheinungen, Beschwerden oder fassbare Krankheitszeichen (Gruyeter 1998, S. 1533)
Chromosom:	Chromosomen sind Erbkörperchen, welche die genetischen Informationen beinhalten (Gruyeter 1998, S. 281)
Pränatale Diagnostik:	Wird als vorgeburtliche Untersuchung des Kindes definiert (Gruyeter 1998, S. 1287)

1.4 Material und Methode

Für die vorliegende Arbeit wurde Literatur zu den Schlüsselwörtern Down Syndrom, Beziehung, Entwicklung und Ursache gesucht. Es wurden verschiedene Sachbücher von Achilles, I. (2005), Beyer, I. (1995), Fürnschuß-Hofer, S. (2007), Haberthür, N. (2005), Selikowitz, M. (1992) und Wilken, E. (2004) verwendet. Zusätzlich wurden Diplomarbeiten von Waidacher, L.-M. (2007) und Auer, C. (2006) benutzt.

Um den aktuellen Wissensstand über dieses Thema darzustellen, wurden verschiedene Fachartikel von Dittmann, W. Klatte-Reiber, M. (1998) und Jupp, K. (1999) aus der Fachzeitschrift „Leben mit Down Syndrom“ ausgewählt.

Um die Arbeit abzurunden, wurde eine Internetquelle verwendet (Down-Syndrom Österreich).

Bei der Literatursuche wurden auch Online Datenbanken verwendet, wie Pub med und Google Scholar.

2 Definition Down Syndrom

Das Down Syndrom wurde nach dem englischen Arzt John Langdon Down benannt, der 1866 erstmals die charakteristischen Merkmale des Syndroms zusammenfasste. Erst zu dieser Zeit wurde es als eigenständiges Syndrom erkannt.

Langdon Down wählte für diese Behinderungsform den Begriff „Mongolismus“ oder diese Menschen seien „mongoloid“, da er einen Zusammenhang zwischen der mongolischen Rasse und den Symptomen annahm. Langdon Down ging vom „mongolischen Typus“ der geistigen Behinderung aus. Das beschrieb er mit den auffälligen körperlichen Merkmalen, vor allem der Lidfalte bei einigen seiner PatientInnen. Da diese Begriffe jedoch negativ behaftet sind, wird heute der Begriff Down Syndrom oder Trisomie 21 bevorzugt. Dieser Begriff wird im nächsten Abschnitt genauer erklärt.

Menschen mit Down Syndrom weisen mehr Unterschiede als Gemeinsamkeiten auf. Sie haben individuelle Züge ihrer Eltern, die sie von ihnen geerbt haben. Das können rote, dunkle oder blonde Haare sein, blaue, braune oder grüne Augen. Kurz gesagt hat das Kind charakteristische Merkmale, die es individuell unterschiedlich aussehen lassen. Das betrifft nicht nur das äußere Erscheinungsbild, sondern auch das Temperament und geistige und körperliche Fähigkeiten. Jeder Mensch mit Down Syndrom ist ein einzigartiges Wesen (Selikowitz 1992, S. 35-36).

Kinder mit Down Syndrom sind aber auch Kinder mit ganz normalen Bedürfnissen, Bedürfnissen, die alle Kinder haben. Sie sind Jugendliche und Erwachsene, haben familientypische Gewohnheiten und Vorlieben, sind Kinder ihrer Eltern und Geschwister ihrer Brüder und Schwestern.

Sie sind trotz ihrer syndrombedingten Gemeinsamkeiten eine heterogene Gruppe. Nicht nur das individuelle Potenzial, sondern auch die gesundheitlichen Beeinträchtigungen weisen in ihrer Ausprägung und Art eine große Streubreite auf. Deshalb ist es wichtig, gesundheitliche Beeinträchtigungen durch Vorsorgeuntersuchungen rechtzeitig zu erkennen, um diese zu behandeln oder zu verhindern (Wilken 2008, S. 12).

3 Beschreibung des Down Syndroms

3.1 Trisomie 21

Der Mensch besteht aus Körperzellen und jede Körperzelle enthält 46 Chromosomen. Diese 46 Chromosomen bilden 23 Paare, wobei das eine Chromosom des Paares von der Mutter stammt und das andere vom Vater. Das Down Syndrom entsteht durch ein zusätzliches drittes Chromosom 21.



Abbildung 1, Chromosomendarstellung aus Selikowitz (1992), S. 44

Die Gene, die auf dem Chromosom 21 liegen sind in dreifacher Ausführung vorhanden und produzieren so eine übermäßige Menge an Proteinen, was wiederum die normale Entwicklung des Fetus stört. Bei der Entwicklung des Fetus teilen sich die Zellen des Körpers nicht so schnell wie normalerweise. Dadurch sind diese Kinder bei der Geburt kleiner und auch das Gehirn ist nicht so groß wie bei gesunden Neugeborenen. Babies, bei denen sich das Gehirn während der Embryonalentwicklung nicht richtig ausbildet, werden das ganze Leben langsamer

lernen. Das kann auch später nicht mehr aufgeholt oder rückgängig gemacht werden (Selikowitz 1992, S. 42-44).

Alle Menschen mit Down Syndrom haben das Chromosom 21 dreimal. Doch je nachdem, ob nur ein Teil des Chromosoms 21 oder das ganze Chromosom zusätzlich vorhanden ist, werden 3 Formen des Down Syndroms unterschieden: freie Trisomie 21, Mosaik-Trisomie und Translokationstrisomie (Selikowitz 1992, S. 45).

Freie Trisomie 21

Die freie Trisomie 21 ist die häufigste Form des Down Syndroms und tritt bei 95 Prozent der Fälle auf. Sie haben ein drittes Chromosom 21 in jeder Körperzelle. Ein Elternteil gibt zwei anstatt nur ein Chromosom 21 an das Kind über die Ei- oder Samenzelle weiter. Bei der Bildung der Ei- und Samenzelle teilt sich die Stammzelle normalerweise mit 46 Chromosomen im Eierstock bzw. Hoden so, dass zwei Keimzellen mit der halben Chromosomenzahl entstehen. Wenn diese Teilung fehlerhaft verläuft, enthalten die Eizelle oder das Spermium 2 Chromosomen 21. Dieser Prozess wird als Nondisjunktion bezeichnet. Während der Teilung der Stammzelle trennen sich die Chromosomen 21 nicht. Sie wandern gemeinsam in eine der neuen Keimzellen. Eine Keimzelle enthält dann beide Chromosomen 21 und die andere enthält keine. Diese, welche keine enthält, ist nicht lebensfähig und stirbt. Warum eine Nondisjunktion stattfindet, ist noch nicht genau klar (Selikowitz 1992, S. 46).

Trisomie-21-Mosaik

Diese Art des Down Syndroms kommt zu 1 bis 2 Prozent bei Menschen mit Down Syndrom vor. In einem Teil der Körperzellen ist ein zusätzliches Chromosom 21 vorhanden. Es gibt aber auch Körperzellen, die ganz normal 46 Chromosomen enthalten. Deshalb wird es als Mosaik bezeichnet, da diese Menschen aus normalen Körperzellen bestehen und aus einigen mit einem zusätzlichen Chromosom.

Menschen mit Trisomie-21-Mosaik haben vielfach nicht die typischen körperlichen Merkmale bzw. sind diese unauffälliger und ihr Verhalten, ihre Entwicklung und ihre Fähigkeiten liegen näher am Durchschnitt. Da sie auch normale Zellen haben, sind sie oft weniger behindert (Selikowitz 1992, S. 49).

Translokationstrisomie

Bei ca. 4 Prozent der Fälle mit Down Syndrom liegt eine Translokationstrisomie vor. Dabei verbindet sich ein Abschnitt eines zusätzlichen Chromosoms 21 mit einem Teil eines anderen Chromosoms und so liegen einige Gene von Chromosom 21 in dreifacher Ausführung vor. Im Unterschied zur freien Trisomie 21 liegt das Chromosom 21 nicht frei, sondern haftet an ganz bestimmten Chromosomen. Das sind die Chromosomen dreizehn, vierzehn, fünfzehn und zweiundzwanzig oder das andere Chromosom 21. Am häufigsten ist jedoch das Chromosom vierzehn betroffen.

In etwa einem Drittel der Fälle tritt eine Translokation spontan auf. Das bedeutet, dass ein Elternteil schon eine Translokation bzw. einen Translokationsträger besitzt. Die Wahrscheinlichkeit ist für den Translokationsträger erhöht, ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen, auch wenn er/sie selbst keine Anzeichen oder Symptome des Syndroms aufzeigt. Der/Die TrägerIn hat die üblichen 23 Chromosomenpaare, jedoch ist eines der beiden Chromosomen 21 an ein anderes Chromosom gebunden. Das Chromosom 21 ist beim/bei der TrägerIn nicht in dreifacher Ausführung vorhanden und deshalb hat der/die TrägerIn der Translokation keine gesundheitlichen Probleme. Bei zwei Drittel der Menschen mit Translokationstrisomie ist die Translokation bei den Eltern nicht nachweisbar. In solchen Fällen ist die Translokation ein einmaliger Fehler und tritt nur bei der Bildung derjenigen Ei- oder Samenzellen auf, von der das Kind abstammt. Hierbei ist die Wiederholungswahrscheinlichkeit für eine zukünftige Schwangerschaft eher gering. Obwohl Menschen mit Translokation nur einen Teil von Chromosom 21 zu viel haben, unterscheiden sie sich im Grad der Behinderung und den Symptomen nicht von Menschen mit freier Trisomie 21 (Selikowitz 1992, S. 47-49).

3.1.1 Ursache

Eine der häufigsten Chromosomenstörungen, die zu einer geistigen Behinderung führen, ist das Down Syndrom. Einmal pro 700 Geburten kommt es in allen ethnischen Gruppen vor.

WissenschaftlerInnen untersuchen schon seit Jahrzehnten die Ursachen für Down Syndrom. Doch leider kann noch niemand genau sagen, warum es zu einer fehlerhaften Chromosomentrennung kommt. Einiges deutet darauf hin, dass es keinen wirklichen Grund für Down Syndrom gibt, da Fehler bei der Zelltrennung

häufig passieren. Klar ist, dass mit zunehmendem Alter der Mutter das Risiko einer Geburt eines Kindes mit Down Syndrom steigt (Stray 2000, S. 29).

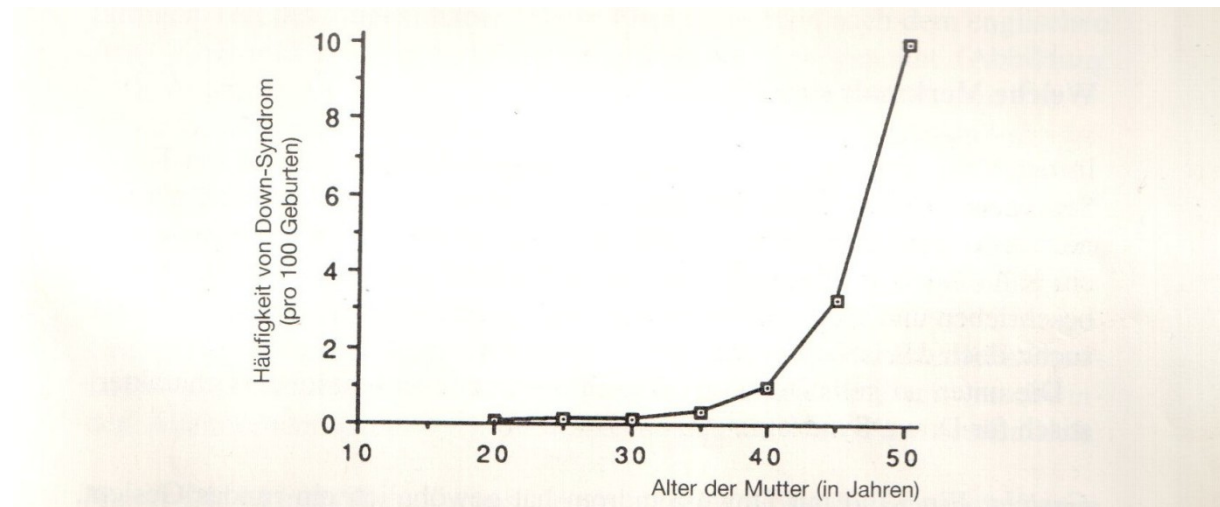


Abbildung 2, Häufigkeit des Down Syndroms in Abhängigkeit vom mütterlichen Alter aus Selikowitz (1992), S. 37

Es gibt schon einige Theorien, warum es zu Down Syndrom kommt. Immer wieder stellt sich die Frage, ob es an dem Alterungsprozess der Eizellen der Frauen liegt, sodass sie klebrig werden oder sich verketten, oder ob es an den Spermien des Mannes liegt. Zusammenfassend kann niemand genau sagen, was das Down Syndrom verursacht bzw. warum es zu dieser fehlerhaften Chromosomentrennung kommt. Es zeigt sich auch kein Zusammenhang mit Umweltfaktoren oder ein gehäuftes Vorkommen in unterschiedlichen sozialen Schichten. Es wird aber natürlich weiter geforscht, um die Ursache der Entstehung von Down Syndrom wissenschaftlich zu belegen (Stray 2000, S. 30).

3.1.2 Pränatale Diagnostik

Pränatale Diagnostik ist die vorgeburtliche Untersuchung des Kindes während der Schwangerschaft. Einige Untersuchungen werden routinemäßig durchgeführt, wie etwa ein Ultraschall oder das Abtasten. Weitere genauere Verfahren können Schädigungen oder Entwicklungsabweichungen darstellen. Durch frühe vorgeburtliche Untersuchungen bzw. Diagnostik ist es auch möglich, eine Chromosomenstörung festzustellen.

Bei der pränatalen Diagnostik wird zwischen invasiven und nicht invasiven Verfahren unterschieden (Auer 2006, S. 26).

Nicht invasive Verfahren

Nicht invasive Verfahren sind Ultraschall und Triple-Test.

Beim Ultraschall wird der Bauch der Mutter mit einem Schallkopf abgetastet. Der Befund gibt Auskunft über die Größe, die Lage, den Sitz der Plazenta und den Fruchtwasseranteil. Der Zweck eines Ultraschalls ist, die Schwangerschaft und den lebenden Fetus festzustellen und das fetale Alter zu bestimmen. Durch einen Spezialultraschall kann auch die Nackendicke bestimmt werden. Doch für eine genaue Abklärung ist ein invasives Verfahren notwendig (Trümper 2008, S. 6).

Der Triple Test ist ein pränataler Bluttest, bei dem drei bestimmte Substanzen im mütterlichen Blut untersucht werden, die so genannten Alphafetoproteine. Bestimmte Werte weisen auf ein erhöhtes Risiko bezüglich Down Syndrom hin. Sollte ein Risiko bestehen, wird eine Amniozentese empfohlen, was uns zu den invasiven Verfahren bringt (Trümper 2008, S. 6).

Invasive Verfahren

Invasive Verfahren sind zum Beispiel die Amniozentese, die Chorionzottenbiopsie und die Nabelschnurpunktion.

Die Amniozentese ist eine Fruchtwasseruntersuchung. Hierbei wird Fruchtwasser entnommen, in dem die kindlichen Zellen enthalten sind. Bei der Untersuchung der Zellen wird zwischen zwei Möglichkeiten unterschieden. Entweder können die Zellen direkt verarbeitet werden, oder Gewebekulturen werden zu weiterem Wachstum angeregt. Beim zweiten Verfahren ist es möglich, größere Mengen der Zellen zu produzieren und diese dann in einem Chromosomenlaboratorium untersuchen zu lassen. Gewissheit, ob das Kind Down-Syndrom hat, oder eine andere chromosomale Erkrankung besteht, erhalten Eltern drei Tage nach der Untersuchung. Nach etwa zwei Wochen liegt die gesamte Chromosomenanalyse der Amniozentese vor. Wenn die Amniozentese vor der 15. Schwangerschaftswoche gemacht wird, besteht ein erhöhtes Risiko für eine Fehlbildung oder eine Fehlgeburt. Die lange Wartezeit stellt natürlich auch eine schwere emotionale Belastung für die Eltern dar. In dieser Zeit beschäftigen sich die Mütter mit dem Gedanken, dass ihr Kind eventuell behindert sein könnte, diese Ängste können auch negative Gefühle für ihr ungeborenes Kind hervorrufen. Das hat eine hohe psychische Belastung der Mutter zur Folge (Auer 2006, S. 28-29).

Ein weiteres invasives Verfahren ist die Chorionzottenbiopsie. Diese Biopsie kann schon in der achten bis zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Gewebszellen werden transabdominal, durch eine Punktion der Bauchdecke, oder transzervikal, durch das Einführen der Entnahmezange über die Scheide zum Gebärmutterhals, entnommen.

Das Ergebnis der Chorionzottenbiopsie liegt schon nach einem Tag vor, jedoch beträgt die Fehlerwahrscheinlichkeit zirka drei Prozent und das Risiko einer Fehlgeburt liegt bei zwei bis drei Prozent. Die Befunde sind nicht so klar wie bei einer Amniozentese (Auer 2006, S. 29-30).

Diese Untersuchungsmethoden können Auskunft darüber geben, ob das Kind Down Syndrom hat bzw. eine Chromosomenstörung vorliegt. Sie helfen aber leider nicht, mit den psychischen Belastungen, die so eine Information mit sich bringt, umzugehen. Deshalb ist es sehr wichtig, dass diese Eltern gut beraten werden und somit die richtige Entscheidung treffen können, ob sie ihr Kind behalten möchten oder mit so einer Aufgabe nicht zurechtkommen (Stray 2000, S 42).

3.2 Körperliche Erscheinung

Das körperliche Erscheinungsbild von Menschen mit Down Syndrom zeigt sich in den meisten Fällen sehr früh. Die Merkmale, wie das besondere Gesicht eines Neugeborenen mit Down Syndrom fallen schon kurz nach der Geburt auf. Bei Menschen mit Down Syndrom gibt es 120 verschiedene Merkmale, die auftreten können. Die meisten Betroffenen weisen jedoch nur sechs oder sieben dieser Merkmale auf. (Waidacher 2007, S. 12).

Kopf: Der Kopf ist im Verhältnis zur Breite bei Menschen mit Down Syndrom kurz. Der Hinterkopf ist leicht abgeflacht (Wilken 2004, S. 24).

Gesicht: Das Gesicht wirkt eher breit, flach und niedrig und die Wangen sind stärker gerötet als bei Kindern ohne Down Syndrom (Waidacher 2007, S. 12).

Augen: Die Augen sind bei fast allen Menschen mit Down Syndrom leicht schräg nach oben gerichtet. Eine schmale Hautfalte läuft zusätzlich oft senkrecht zwischen dem inneren Augenwinkel und dem Nasenrücken. Sie wird Epikanthusfalte genannt.

Diese Hautfalte kann bei normalen, sowie bei Kindern mit Down Syndrom vorkommen. Es kann auch passieren, dass diese wieder verschwindet (Selikowitz 1992, S. 38-39).

Nase: Die Nase ist flach, klein, kurz, springt knopfförmig aus dem Gesicht und wird als Kurznasigkeit bezeichnet (Wilken 2004, S. 24).

Ohren: Die Ohrmuscheln sind mangelhaft modelliert und die Ohren sind klein. Die Ohrläppchen sind oft am Kopf angewachsen (Waidacher 2007, S. 13).

Mund: Der Mund ist etwas kleiner als bei den meisten Menschen und die Zunge ist leicht vergrößert. Deshalb kommt es manchmal vor, dass Kinder die Zunge heraus strecken. Das sollte logopädisch behandelt werden und könnte somit unterbunden werden (Wilken 2004, S. 24).

Hände: Die Hände sind breit und die Finger eher kurz. Manchmal hat der kleine Finger nur ein Gelenk anstatt zwei. Der kleine Finger ist auch öfter leicht zu den anderen Fingern hingebogen. Das wird Klinodactylie genannt. Menschen mit Down Syndrom können eine Vierfingerfurche aufweisen. Das bedeutet, dass die Handfläche von einer Linie durchzogen ist. Fingerabdrücke zeigen des Öfteren charakteristische Muster (Wilken 2004, S. 24).

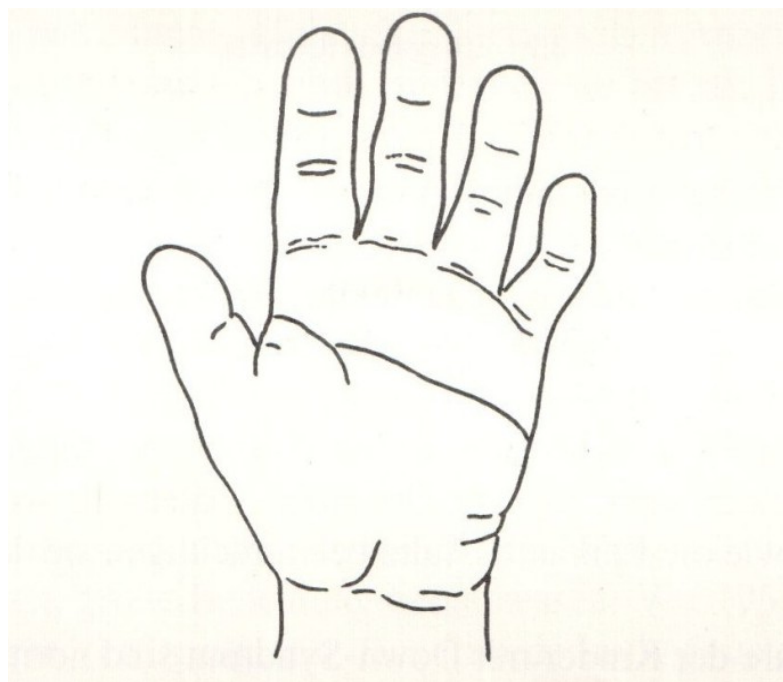


Abbildung 3, Handfläche aus Selikowitz (1992), S. 40

Füße: Die Füße haben einen großen Zwischenraum zwischen der ersten und zweiten Zehe. Die Füße sind oft gedrunen. An dieser Lücke beginnt manchmal eine kurze Furche auf der Fußsohle und verläuft nach außen (Wilken 2004, S. 24).

Muskeltonus: Der Hals und die Gliedmaßen sind eher schlaff bei kleinen Kindern mit Down Syndrom. Das wird Hypotonie oder geringe Muskelspannung genannt. Muskelspannung beschreibt den Widerstand, den entspannte Muskeln des Kindes zeigen, wenn der/die Untersuchende ihn/sie strecken will. Im Unterschied zur Muskelkraft erfordert es dort eine aktive Kontraktion des Muskels. Die Muskelkraft ist bei Kindern mit Down Syndrom normal, die Muskelspannung jedoch schwächer als bei Kindern ohne Down Syndrom. Sie bessert sich aber meistens von alleine im Laufe der Jahre (Selikowitz 1992, S. 40-41).

Körpergröße und Körpergewicht: Bei der Geburt wiegen Kinder mit Down Syndrom weniger als der Durchschnitt, da sie kleiner sind als gesunde Kinder. In der Pubertät neigen sie eher zu einer starken Gewichtszunahme.

Während der Wachstumsphase wachsen sie schon, aber eher beständig. Das Knochenwachstum ist verzögert und deshalb wird ein Rückstand im Längenwachstum deutlicher. Die endgültige Größe als Erwachsene liegt meistens unter dem Durchschnitt in der Familie. Die durchschnittliche Größe bei Männern beträgt 145 bis 168 Zentimeter und bei Frauen 132 bis 155 Zentimeter (Wilken 2004, S. 24).

Haut: Die Haut eines Babys und Kleinkindes mit Down Syndrom zeigt zumeist keine Besonderheiten, sie wird jedoch im Laufe des Alters spröde, trocken und gerötet. Die Haut schaut dann wie geschminkt aus (Wilken 2004, S. 24).

3.3 *Entwicklung*

Wie sich ein Mensch entwickelt, hängt natürlich immer von persönlichen Potenzialen und den Bedingungen in seinem sozialen Umfeld ab. Bei Kindern mit Down Syndrom spielen die veränderte genetische Ausstattung, die syndromspezifische Veränderung und besonders die gesundheitlichen Probleme eine Rolle (Wilken 2004, S. 65). Dennoch wird bei Kindern mit Down Syndrom von einer Entwicklungsverzögerung

ausgegangen. Die Verzögerungen in der Entwicklung betreffen den motorischen, geistigen und sprachlichen Bereich (Wilken 2008, S. 27).

Menschen mit Down Syndrom machen natürlich auch immer Fortschritte in ihrer Entwicklung, sie geschieht aber langsamer als bei anderen Kindern. Die Entwicklung ist bei Menschen mit Down Syndrom gleich unterschiedlich wie bei Kindern ohne Down Syndrom. Oft haben Eltern Angst, dass sich ihr Kind nicht weiter entwickelt, weil es sich zum Beispiel an einem niedrigen Tisch hochzieht und in eine stehende Position bringt, aber nicht gleich loslässt. Bei genauerer Beobachtung ist jedoch zu beachten, dass durch das ständige Hochziehen die Muskelkraft und die Koordination gestärkt werden. Aus diesem Grund ist zu bedenken, dass sich Kinder mit Down Syndrom unauffällig weiterentwickeln. (Selikowitz 1992, S. 50-52).

In der nachfolgenden Tabelle sind die Meilensteine der durchschnittlichen Entwicklung von Kindern mit Down Syndrom dargestellt und Kindern ohne Down Syndrom gegenübergestellt. Der Fokus der Abbildung liegt bei grobmotorischer, sprachlicher und persönlicher bzw. gesellschaftlicher Entwicklung. Das Durchschnittsalter und die Altersspanne sollen nur Richtwerte sein, da das Erreichen von den Meilensteinen bei Kindern mit Down Syndrom sehr unterschiedlich ist und nicht als Generalisierung wahrgenommen werden darf (Selikowitz 1992, S. 54).

	Down-Syndrom		normal	
	Durchschnitts- alter	Altersspanne	Durchschnitts- alter	Altersspanne
<i>grobmotorisch</i>				
sitzt alleine	11 Monate	6–30 Monate	6 Monate	5–9 Monate
krabbelt	15 Monate	8–22 Monate	9 Monate	6–12 Monate
steht	20 Monate	1–3 $\frac{1}{4}$ Jahre	11 Monate	8–17 Monate
geht alleine	26 Monate	1–4 Jahre	14 Monate	9–18 Monate
<i>Sprache</i>				
erstes Wort	23 Monate	1–4 Jahre	12 Monate	8–23 Monate
Zwei-Wort-Sätze	3 Jahre	2–7 $\frac{1}{2}$ Jahre	2 Jahre	15–23 Monate
<i>persönlich/gesellschaftlich</i>				
Lächeln	3 Monate	1 $\frac{1}{2}$ –5 Monate	1 $\frac{1}{2}$ Monate	1–3 Monate
ißt mit den Fingern	18 Monate	10–24 Monate	10 Monate	7–14 Monate
trinkt aus einer Tasse (ohne Hilfe)	23 Monate	12–32 Monate	13 Monate	9–17 Monate
benutzt einen Löffel	29 Monate	13–39 Monate	14 Monate	12–20 Monate
Blasenkontrolle	3 $\frac{1}{4}$ Jahre	2–7 Jahre	22 Monate	16–24 Monate
zieht sich selbst an (keine Knöpfe)	7 $\frac{1}{4}$ Jahre	3 $\frac{1}{2}$ –8 $\frac{1}{4}$ Jahre	4 Jahre	3 $\frac{1}{4}$ –5 Jahre

Abbildung 4 Meilensteine der Entwicklung aus Selikowitz (1992), S. 55

3.3.1 Motorische Entwicklung

Zur motorischen Entwicklung zählen die grobmotorische und die feinmotorische Entwicklung. Die grobmotorische Entwicklung beinhaltet alle Fähigkeiten, an denen große Muskelgruppen beteiligt sind. Diese sind Rollen, Sitzen, Stehen, Rennen, Hüpfen, Krabbeln, die Körperhaltung und die Beweglichkeit.

Die feinmotorische Entwicklung beschreibt den Einsatz von Fingern und Händen, wie das Aufheben oder Festhalten von Gegenständen, das Malen, Schneiden, mit Bauklötzen spielen und Perlenschnur aufziehen (Selikowitz 1992, S. 52-53).

Neugeborene Babies: Neugeborene Babies haben für gewöhnlich eine schlaffere Muskulatur als Babies ohne Down Syndrom. Beim Windeln wechseln setzt das Neugeborene nicht so viel Widerstand entgegen wie ein normales Kind.

In den ersten sechs Monaten bewirkt die geringe Muskelspannung eine verzögerte grobmotorische Entwicklung. Am Ende des ersten Lebensjahres können die meisten Kinder mit Trisomie 21 selbstständig sitzen. Sie versuchen in dieser Zeit zu krabbeln, kommen aber meistens nicht voran (Selikowitz 1992, S. 55-56).

Erstes Jahr: Im ersten Jahr beginnen Kinder mit Down Syndrom ihre Hände nach Gegenständen auszustrecken und mit ihnen zu spielen. Das Spielen besteht darin, den Gegenstand in den Mund zu nehmen, darauf zu schlagen oder ihn zu schütteln. In dieser Phase bekommt das Kind Kontrolle über seine Hände und die Handhabung der Gegenstände. Das Kind entwickelt auch ein Verständnis für Gegenstände. Das äußert sich so, dass es nach Gegenständen, die außer seiner Sichtweite liegen sucht und nicht wie früher glaubt, sie seien verschwunden (Selikowitz 1992, S. 57).

Zweites Jahr: Die meisten Kinder mit Down Syndrom lernen im zweiten Lebensjahr selbstständiges Krabbeln, Sitzen, und manche auch Stehen. Viele können aber im darauffolgenden Jahr noch nicht eigenständig stehen.

Aufgrund der geringen Muskelspannung in den unteren Gliedmaßen bewegen sich Kinder mit Trisomie 21 vor dem Gehen in verschiedenen Formen fort. Das kann zum Beispiel das Hinterherziehen der Beine oder das Vorziehen durch die Arme sein. Manche Kinder rutschen auch am Hinterteil oder rollen sich von einer auf die andere Seite. Irgendwann, nach vielen fehlgeschlagenen Versuchen, kommt dann der Tag, an dem sich das Kind am Kinderbett hochzieht und steht. Dann beginnt das Kind, sich in aufrechter Position an Möbelstücken festzuhalten und sich seitwärts zu bewegen. Um an Gegenstände, die außer Reichweite sind, zu kommen, krabbelt es auf allen Vieren oder probiert es nach einiger Zeit ohne sich festzuhalten. Das gelingt jedoch meistens am Anfang noch nicht, doch mit der Zeit macht es immer mehr Schritte. Am Beginn des zweiten Lebensjahres kann das Kind mit Down Syndrom Gegenstände aufheben und mit dem Zeigefinger auf sie deuten. Es ist auch in der Lage, Dinge mit Zeigefinger und Daumen aufzuheben. Zusätzlich erlangt das Kind in diesem Stadium eine neue Fähigkeit, nämlich das Loslassen von Gegenständen. Es fällt ihm auf, dass die Dinge wegfliegen, wenn es das Handgelenk dreht und die Dinge dann loslässt. Manche Kinder mit Trisomie 21 sind in dieses Verhalten vernarrt und werfen deshalb alles weg, was sie in die Hände bekommen. Dieses Stadium machen alle Kinder durch, jedoch ist es bei Kindern mit Down Syndrom besonders ausgeprägt. Deshalb sollten Eltern ihren Kindern Dinge nicht sofort wieder zurück geben, da es das Kind reizt, den Gegenstand wieder weg zu werfen (Selikowitz 1992, S. 59-60).

Zweites bis drittes Jahr: Im Alter zwischen zwei und drei Jahren wird das Kind geschickter und kann sogar ein Spielzeug mit einer Leine hinter sich herziehen und Treppen mit Hilfe steigen. Es kann sich auch alleine auf einen Stuhl setzen und einen kleinen Ball kicken. Das Kind hat jedoch eine geringe Vorstellung von den alltäglichen Gefahren und muss deshalb gut beaufsichtigt werden. Kinder in diesem Alter sind neugierig und sehr aktiv. Sie lassen sich auch leicht ablenken und können sich nicht lange auf eine Aufgabe konzentrieren. Das ist ein Hinweis auf den Entwicklungsrückstand des Kindes. Doch das bessert sich natürlich im Laufe der Jahre, wenn das Kind älter wird. Kinder können mit diesem Alter Bauklötze stapeln und einfache Formen zusammensetzen. Gegen Ende des dritten Jahres ist das Kind imstande, Flüssigkeiten von einer in die andere Tasse umzufüllen.

Das Kind beginnt Dinge nachzuahmen und alles, was seine Eltern tun zu imitieren. Daran wird die genaue Beobachtungsgabe des Kindes erkannt (Selikowitz 1992, S. 63).

Drittes bis sechstes Jahr: Mit etwa drei Jahren kann ein Kind mit Down Syndrom selbstständig Treppen steigen. Anfangs tritt es noch mit beiden Beinen auf jede Stufe und mit ca. fünf Jahren schafft es jede Stufe mit einem Fuß. Das Kind kann mit drei Jahren Linien malen und einzelne Seiten umblättern. Im vierten Lebensjahr ahmt es Bewegungen nach und kann kurze Strecken auf Zehenspitzen gehen. Es fädelt Perlen mit etwas Übung auf und räumt sein Spielzeug weg und gibt es sogar in kleine Schachteln. Im Alter von fünf Jahren läuft es recht gut und kann Gegenständen ausweichen. Es lernt auch Dreirad fahren (Selikowitz 1992, S. 65-66).

Sechstes bis zwölftes Jahr: Die motorischen Fähigkeiten werden in dieser Zeit verfeinert und auch die Muskelspannung steigt. Die Gelenke verlieren an ihrer übermäßigen anormalen Beweglichkeit. Im Alter von zehn Jahren kann das Kind schaukeln, klettern, rutschen und Bälle fangen. Es ist auch in der Lage, ein Haus und vertraute Gegenstände zu zeichnen. Die motorischen Fähigkeiten verbessern sich immer mehr. Es gewinnt an Koordination, Stärke und Ausdauer (Selikowitz 1992, S. 68).

3.3.2 Geistige Entwicklung

Mit geistiger Entwicklung sind abstraktes Denken, Schlussfolgerungen zu Problemlösungen und das Verstehen von Begriffen und Allgemeinbildung gemeint (Selikowitz 1992, S. 54).

Obwohl sich Kinder kognitiv unterschiedlich entwickeln, führt Trisomie 21 zu einer geistigen Intelligenzminderung. Hierbei müssen jedoch die genaue Form des Down Syndroms, das Geschlecht, das Durchhaltevermögen und die zusätzlichen Beeinträchtigungen berücksichtigt werden. Bei Menschen mit Down Syndrom wird von einer leichten bis mittleren geistigen Behinderung ausgegangen. Kognitive Verarbeitungsprozesse und die Aufnahmefähigkeit von gezielten Handlungen sind aufgrund des visuellen Denkens nur in geringem Ausmaß vorhanden. Das könnte an der verminderten Sprachleistung liegen, aber auch an der unzureichenden Fähigkeit des Kurzzeitgedächtnisses. Deshalb ist ein verbaler Mitteilungsprozess unabdingbar für eine positive Lernleistung. Es ist sehr wichtig, keine Hektik aufkommen zu lassen und Kindern mit Down Syndrom genügend Zeit zu lassen, damit die Frustrationsgrenze der Menschen mit Trisomie 21 nicht überschritten wird. Diese wissen häufig, dass sie sprachliche Barrieren haben, können ihnen aber nicht gut begegnen. Wenn ihre Toleranzgrenze überschritten ist und sie in kritische Situationen kommen, reagieren sie oft mit Ablehnung oder Nichtbeachtung der gestellten Aufgabe (Wilken 2008, S. 28).

Neugeborene Babies: Ab sechs Monaten beginnt bei Babies mit Down Syndrom das logische Denken. Sie erkennen bekannte Gesichter und verstehen, dass Gegenstände nicht verschwinden, wenn sie außer Sichtweite sind (Selikowitz 1992, S. 58).

Erstes bis zweites Jahr: Am Ende des zweiten Jahres können sie Gegenstände erkennen und zum Beispiel runde Gegenstände in ein rundes Loch stecken. Sie verstehen auch, dass Gegenstände als Werkzeug gebraucht werden können. Dadurch wird ihnen die Folge einer Handlung klarer (Selikowitz 1992, S. 61).

Drittes bis sechstes Jahr: In diesem Zeitraum ist es einfacher, die geistigen Fähigkeiten einzuschätzen. Es ist offensichtlich, dass das Gedächtnis besser wird. Kinder können auch schon kurze Zahlreihen wiederholen. Sie können zwischen groß

und klein unterscheiden und entwickeln so eine Vorstellung vom Größenverhältnis. Die Probleme werden schon im Kopf gelöst und müssen nicht erst praktisch ausprobiert werden. Das zeigt die Art, wie Kinder ein Puzzle legen. Bevor ein Teil eingesetzt wird, wird es in die richtige räumliche Orientierung gebracht (Selikowitz 1992, S. 67).

Sechstes bis zwölftes Jahr: In diesem Alter bleibt das Denken der Kinder sehr konkret. Sie verstehen die Dinge im wörtlichen Sinn und können sie nicht abstrahieren. Kinder sehen alles in ihrer Vorstellung und können dieses Modell nicht verändern. Regeln sind für sie unveränderlich und bei kleinen Ausnahmen oder Abweichungen verwirrt sie das (Selikowitz 1992, S. 69).

3.3.3 Sprachentwicklung bzw. Sprachstörung

Wie bereits angedeutet, liegt bei der Entwicklung der Sprache ebenfalls eine Retardierung vor. Durch motorische Probleme, aber auch Funktionsstörungen im Gehirn kann es zu Artikulationsproblemen, einem eingeschränkten Wortschatz und grammatikalischen Schwierigkeiten kommen.

Die Stärke der sprachlichen Barrieren ist natürlich bei jedem Kind unterschiedlich. Die wechselseitige Kommunikation mit der Umwelt hat einen hohen Stellenwert für die individuelle und intellektuelle Entwicklung. Das hebt die Signifikanz der verbalen Verständigung hervor. Die gebärdensunterstützte Kommunikation und die Methode des frühen Lesenlernens haben sich als fördernde Kommunikationsmittel herausgestellt. Diese beiden Methoden und natürlich die logopädische Begleitung bilden effektive Maßnahmen, um die Sprachentwicklung von Kindern mit Down Syndrom zu fördern und sie dabei zu unterstützen (Fürnschuß-Hofer 2007, S. 61).

Erstes bis zweites Jahr: Kinder teilen sich durch verschiedene Laute mit, um aufzuzeigen, dass sie bestimmte Bedürfnisse haben. Eltern erkennen bald das besondere Weinen des Kindes und lernen auch, warum das Kind weint.

Im zweiten Jahr bekommt das Kind mit Down Syndrom ein wachsendes Verständnis der Sprache. Es kann auch einfache Aufforderungen, wie „gib mir“ durchführen. In dieser Zeit haben diese Kinder ihre eigene Sprache und einen eigenen Jargon. Wann Kinder mit Down Syndrom ihr erstes Wort sagen, ist, wie bei allen Kindern, verschieden. Am Anfang werden Wörter im allgemeinen Sinn verwendet. Sie

bezeichnen zum Beispiel alle Tiere als „Hund“. Die spezifische Bezeichnung kommt erst später. Das Kind versteht mehr als es sagen kann. So kann es vielleicht bei Nachfrage auf verschiedene Körperteile zeigen, jedoch ist es nicht in der Lage, diese zu bezeichnen. Kinder mit Down Syndrom lernen neue Wörter durch „gezieltes Anschauen“. Das bedeutet, dass das Kind einen Gegenstand ansieht, die Eltern folgen dem Blick und benennen dann diesen Gegenstand (Selikowitz 1992, S. 58-61).

Zweites bis drittes Jahr: Im dritten Jahr entwickelt sich die Sprache des Kindes gut weiter. Gegen Ende des dritten Jahres kann es aus zwei Wörtern einen Satz bilden. Dieser Satz ist zwar noch sehr einfach, es zeigt aber, dass es sich ausdrücken kann. Die Sätze bestehen aus einem Hauptwort und einem Tätigkeitswort, wie zum Beispiel „Papa gehen“. Bei manchen Kindern mit Down Syndrom ist die Sprachentwicklung noch etwas verzögerter. Durch eine/n SprachtherapeutIn oder einfache Übungen, wie das Hinzeigen oder Benennen von Gegenständen kann diesen Schwierigkeiten entgegen gewirkt werden. Hilfreich ist es auch, Wörter mit Handzeichen auszudrücken. Das bedeutet aber nicht, dass sich das Kind immer in Zeichensprache ausdrücken wird, denn diese Art der Kommunikation stärkt sein Selbstbewusstsein und vereinfacht seine Kommunikationsfähigkeit und das Sprechenlernen (Selikowitz 1992, S. 65).

Drittes bis sechstes Jahr: In diesem Zeitraum sind Kinder in der Lage, ihren Vornamen und Gegenstände zu benennen. Die Sätze werden länger und das Kind benutzt Pronomen, Adverbien und Adjektive. Es macht aber noch Fehler in der Grammatik, Aussprache oder benutzt Wörter falsch oder lässt sie ganz weg. Es ist für das Kind möglich, bei Kindergeschichten oder Reimen zuzuhören und diese manchmal zu wiederholen (Selikowitz 1992, S. 66-67).

4 Besonderheiten im Alltag eines Menschen mit Down Syndrom

Die Persönlichkeit von Menschen mit Down Syndrom wird entweder als sehr positiv beschrieben, oder es besteht eine bipolare Sicht, was auf die vielfältigen Eigenschaften von Menschen mit Down Syndrom hinweist. Auf der einen Seite wird zwischen guter sozialer Anpassung, Heiterkeit, Freundlichkeit, Gutmütigkeit und

Aufgeschlossenheit zu ihrer Mitwelt unterschieden. Und auf der anderen Seite wird in Bezug auf die bipolare Sichtweise zwischen Sanftmütigkeit, Fröhlichkeit und Großzügigkeit oder Sturheit und Eigenwillen unterschieden. Menschen mit Down Syndrom haben eine Vielzahl an Verhaltensmerkmalen (Wilken 2004, S. 10).

Wie schon vorher erwähnt, entsteht durch die Schädigungen und Funktionsstörungen aufgrund dieser Erkrankung bzw. Behinderung eine Mehrfachbehinderung. Das bedeutet, dass die Entwicklung bei Kindern mit Down Syndrom verzögert ist und bei jedem anders verläuft. Deshalb gibt es viele Besonderheiten im Alltag eines Menschen mit Down Syndrom. Das muss aber nichts Schlechtes bedeuten. Wichtig ist, dass vor allem in der Familie klar ist, dass jeder etwas Besonderes ist (Wilken 2004, S. 64).

4.1 Situation von Eltern eines Kindes mit Down Syndrom

Die Geburt eines Kindes mit Down Syndrom ist oft ein unerwartetes und unwillkommenes Ereignis für Eltern. Es stürzt sie anfangs in eine Krise und verändert ihre Lebenssituation und ihren täglichen Lebensablauf von Grund auf. Häufige Begleiter in solchen Situationen sind der Prozess der Auseinandersetzung und der Anpassung. Das Heranreifen des Kindes erfordert einen höheren Energieaufwand bzw. -verbrauch und bedeutet Veränderung und Adaption. Trotz der anfänglichen defizitären Fokussierung setzen sich jetzt die Chancen und die Ressourcenorientierung durch. (Hackenberg 2008, S. 44-45).

Die erste Phase nach der Geburt bzw. nach der diagnostischen Mitteilung ist auf emotionaler Ebene sehr belastend für die Eltern (Hackenberg 2008, S. 46). Häufig ist mit der aktuellen Lebenssituation für die Eltern eine Veränderung des Lebensablaufs notwendig. Die Eltern sowie auch das gesellschaftliche Umfeld sind mit neuen Aufgaben und Erfordernissen konfrontiert (Dittmann/Klatte-Reiber 1998, S. 8).

Die Eltern stehen häufig vor einem Konfrontationsprozess, weil sie ein Kind haben, das sie lieben, welches ihr Leben aber auch verändert und sie voll in Anspruch nimmt.

Wie Eltern einer solchen Situation gegenüberreten, ist verschieden. Die Erfahrungen von Krisensituationen nehmen eine große Rolle ein.

Im sozialen Umfeld treten auch immer wieder Schwierigkeiten auf. So werden Eltern häufig mit verletzenden und negativen Bemerkungen konfrontiert (Jeltsch-Schudel 2005, S. 11).

Von Geburt an nehmen die Eltern eine vorbildhafte Funktion ein. Diese formt alle anderen Familienmitglieder und auch die soziale Außenwelt. Denn das Verhalten und die Einstellung der Eltern sind eine Orientierungsgrundlage für Familienmitglieder, den Freundeskreis und das ganze soziale Umfeld.

Den Eltern muss von Anfang an klar sein, dass das neue Familienmitglied ein Teil der Familie ist und nicht der Mittelpunkt. Das könnte nämlich negative Auswirkungen auf die anderen Familienmitglieder und auch auf das Kind selbst haben. Auch wenn das Kind mit Trisomie 21 höhere physische und emotionale Aufmerksamkeit braucht, muss trotzdem eine Balance in der Familie bestehen (Stray-Gundersen 1995, S. 126-128).

4.1.1 Diagnostischer Mitteilungsprozess

Die Mitteilung der Nachricht, dass Eltern ein Kind mit Down Syndrom zur Welt bringen, kann sehr viel beeinflussen. Deshalb ist eine gefühlvolle und rücksichtsvolle Übermittlung der Nachricht sehr wichtig (Wilken 2004, S. 37).

Für viele ÄrztInnen bedeutet solch eine Diagnosemitteilung eine emotionale Belastung, da sie sich in solch eine Situation nicht einfühlen können. Jedoch bleibt einigen Eltern die Diagnosemitteilung immer in Erinnerung und aufgrund dessen ist die richtige Übermittlung der Information von großer Wichtigkeit (Jupp 1999, S. 8).

Verschiedene Gesichtspunkte spielen bei der Überbringung der Nachricht eine Rolle. Das sind der Ort und dass beide Eltern anwesend sind, dass den verschiedenen Emotionen Raum gegeben wird, dass eine verständnisvolle Sprache gewählt wird und dass der Kontakt zu anderen Eltern mit Kindern mit Down Syndrom vermittelt wird (Jeltsch-Schudel 2005, S. 16).

4.1.2 Reaktionen auf die Geburt eines Kindes mit Down Syndrom

Die Reaktionen auf die Geburt eines Kindes mit Down Syndrom sind sehr verschieden. Dennoch gibt es laut Selikowitz (1992) zentrale Reaktionsformen:

- Schock
- Schuldzuweisung
- Trauer
- Ablehnung

Schockreaktion:

Je nachdem, wie die Diagnose mitgeteilt wird, kommt es zu einer Schockreaktion (Cloerkes 2002, S. 284). Diese Reaktion kommt auch daher, dass die Eltern ein Kind bekommen, welches nicht den erwünschten Erwartungen entspricht. Das heißt, dass eine Behinderung vorliegt.

In dieser Phase sind die Eltern stark mit der Frage „Warum“ konfrontiert und müssen die Situation erst einmal akzeptieren und realisieren (Jupp 1999, S. 9).

Schuldzuweisung:

Während der Schwangerschaft können religiös bedingte unwürdige Vorstellungen wie Todeswünsche der Grund für Schuldgefühle sein (Cloerkes 2002, S. 285).

Oft fühlen sich die Mütter von Kindern mit Down Syndrom schuldig, weil sie dieses Kind geboren haben. Die Kenntnis, dass die chromosomale Fehlbildung schon vor der Schwangerschaft bestand und Ereignisse während der Schwangerschaft keinen Einfluss darstellen, spielt eine große Rolle (Selikowitz 1992, S. 17).

Trauer:

Wenn Eltern trauern, weil sie die Nachricht bekommen haben, dass ihr Kind Down Syndrom hat, kann das mit der Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen verglichen werden. Sie betrauern den Verlust des Kindes, welches sie sich erhofft hatten und die hohen Anforderungen der Situation erschweren die Lage natürlich. Deshalb brauchen Eltern die Möglichkeit, ihrer Trauer freien Lauf zu lassen und diese zum Ausdruck zu bringen (Selikowitz 1992, S. 15).

Ablehnung:

Diese Reaktion ist ein instinktives Verhalten und kann in der Anfangsphase vorkommen. Nach einiger Zeit verschwindet diese Reaktion jedoch und die Eltern entdecken das Besondere und die Schönheit in ihrem Kind so wie bei jedem (Selikowitz 1992, S. 16).

4.1.3 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Die Geburt eines jeden Kindes kann die Beziehung auf eine harte Probe stellen. Wenn die Diagnose feststeht, dass Eltern ein Kind mit Down Syndrom bekommen,

kann das zu einem stärkeren Zusammenhalt der Elternteile führen, aber auch zu intensiveren Spannungen. Durch diese Spannungen kann es weiters zu Scheidungen oder Trennungen kommen. In diesem Fall muss das Kind nicht der Trennungsgrund sein (Selikowitz 1992, S. 23).

Meistens bestehen im Vorfeld schon Konflikte und Spannungen, welche durch die Geburt des Kindes nur intensiviert werden (Eckert 2002, S. 43).

Innerhalb der Eltern von Kindern mit Down Syndrom waren das niedrige Bildungsniveau des Vaters und das Wohnen in ländlichen Regionen häufig ein Scheidungsgrund. Das lässt sich auf die schwere Erreichbarkeit von Unterstützungsangeboten zurückführen (Hackenberg 2008, S. 58).

Ein wichtiger Belastungsfaktor, welcher auch bei einer stabilen Beziehung eine Rolle spielen kann, ist die Umstrukturierung der Rollen, das Fehlen elterlicher Aktionen und der fehlende Austausch zwischen den Eltern (Hackenberg 2008, S. 59).

Aus diesem Grund sollen Eltern ihre Gefühle teilen, sich gegenseitig vertrauen und wertschätzen. Sie müssen offen miteinander reden können (Selikowitz 1992, S. 23).

4.2 Situation von Geschwistern eines Kindes mit Down Syndrom

Aufgrund der Behinderung des Bruders/der Schwester haben Geschwister von Menschen mit Down Syndrom eine besondere Lebenssituation. Sie haben andere Lebensbedingungen als Menschen mit nicht behinderten Geschwistern (Knees/Winkelheide 2003, S. 33). Die Erfahrungen, die die Geschwister mit ihrem/r behinderten Bruder/Schwester machen, sind besondere Erfahrungen, welche positiv, aber auch negativ sein können.

4.2.1 Negative Erfahrungen im Zusammenleben mit Geschwistern mit Down Syndrom

Viele Geschwister von Menschen mit Down Syndrom machen negative Erfahrungen mit ihnen. Dabei hängt viel vom subjektiven Empfinden, vom elterlichen Umgang und vom gesellschaftlichen Umgang ab.

Im nächsten Abschnitt wird auf diese 3 Bereiche eingegangen.

4.2.1.1 Gesellschaftliche Ebene

Aufgrund der Behinderung, die bei Menschen mit Down Syndrom sichtbar ist, werden Geschwister häufig mit gesellschaftlicher Diskriminierung konfrontiert. Das ist meistens mit einem Neugierverhalten verbunden (Wilken 2004, S. 19).

Obwohl sich die Einstellung und die gesellschaftliche Haltung gegenüber behinderten Menschen verbessert haben, tritt die Gesellschaft ihnen und ihrem Umfeld trotzdem diskriminierend gegenüber. Viele Eltern leiden unter der Einstellung und empfinden Angst und Scham. Diese Gefühle können dann auf die nicht behinderten Geschwister übertragen werden (Achilles 2005, S. 81).

4.2.1.2 Erfahrungen auf der Ebene der Beziehung zu den Eltern

Nach einer Untersuchung von Wilken (2004), wurden Geschwister und erwachsene Angehörige von Menschen mit Down Syndrom von zwölf bis neunundvierzig Jahren zu ihrer besonderen Erfahrung und Situation mit behinderten Geschwistern befragt. Es konnte festgestellt werden, dass sich Geschwister von Menschen mit Down Syndrom sehr oft benachteiligt fühlen, weil die Menschen mit Trisomie 21 häufig im Mittelpunkt stehen. Das ist jedoch nicht immer der Fall (Wilken 2004, S. 20).

Aufgrund der Behinderung sind Eltern von Kindern mit Down Syndrom sehr belastet und werden dadurch sehr gefordert. Die Geschwister ohne Behinderung müssen sich unterordnen und anpassen. Sie sollten immer Rücksicht nehmen und schon möglichst früh selbstständig sein, da ihr/e Bruder/Schwester mehr Aufmerksamkeit braucht (Haberthür 2005, S. 18).

Durch das rücksichtsvolle und tolerante Verhalten, welches von den Geschwistern verlangt wird, wird es oft überstrapaziert, sodass sich die Geschwisterkinder zurück ziehen (Wilken 2004, S. 21).

Einen möglichen Risikofaktor stellt auch die Ignoranz der Eltern gegenüber den nicht behinderten Geschwistern dar. Das passiert häufig, da die Eltern mit dem Kind mit Behinderung überfordert sind und dadurch die Probleme der Geschwisterkinder gar nicht oder zu spät wahrnehmen. Dadurch sprechen die Geschwisterkinder ihre Probleme nicht aus, weil sie glauben, dass ihre Eltern sowieso schon genug Probleme und Stress haben (Achilles 2005, S. 65).

Vor allem ist es schwierig für die Geschwister mitzerleben, wie Eltern sich mit dem behinderten Kind beschäftigen, Therapieübungen mit ihm machen, ihm Hilfestellungen geben, während es selber öfter auf sich allein gestellt ist. Das kann

das nicht behinderte Kind sehr belasten. Es kann deshalb zu Gefühlen der Ablehnung, des Nicht-geliebt-Werdens und zu Gefühlen wie Eifersucht kommen. Besonders schwierig ist es für Kinder, die in einem jüngeren Alter sind, weil sie die Gründe für die ungleiche Aufmerksamkeit noch nicht kennen (Beyer 1995, S. 27). Daher ist es wichtig, dem nicht behinderten Kind das Gefühl zu geben, dass es geliebt wird, auch wenn es geringere Zuwendung bekommt. Mit zunehmendem Alter und fortschreitender Intelligenz können die nicht behinderten Geschwister dann verstehen, warum der/die Bruder/Schwester mehr Zuwendung und Unterstützung braucht. Das Verstehen bzw. das Wissen ist aber natürlich kein „Heilmittel“ gegen Wut, Eifersucht oder Trauer, die die Geschwister verspüren. Das Gefühl, welches die Geschwister haben, wenn sie nicht die ungeteilte Aufmerksamkeit von den Eltern bekommen oder immer an zweiter Stelle stehen, macht das Wissen, dass ihre Geschwister die vermehrte Unterstützung brauchen, nicht ungeschehen. Diese Kinder brauchen daher öfter die ungeteilte Aufmerksamkeit von ihren Eltern, Zuwendung und Anerkennung, um die negativen Gefühle zu lindern. Daher sind die Eltern gefordert, auch die nötigen Hilfen bzw. die nötige Unterstützung zu organisieren, damit sie auch für die nicht behinderten Kinder die richtigen Ressourcen haben (Haberthür 2005, S. 13).

4.2.1.3 Erfahrung auf der Ebene der Geschwisterbeziehung

Die Beziehung zwischen den nicht behinderten Geschwistern und dem Geschwister mit Trisomie 21 wird durch die elterliche Einstellung zu behinderten Menschen bzw. zu ihrem behinderten Kind enorm beeinflusst. Sie wird deshalb so stark von den Eltern beeinflusst, weil sich vor allem die jüngeren Geschwister mit den Verhaltensweisen und Haltungen ihrer Eltern identifizieren. Je nachdem wie Eltern das behinderte Geschwister annehmen oder ablehnen, wird es auch das nicht behinderte Geschwister tun (Görres 1987, S. 43).

Aus Erfahrungsberichten geht hervor, dass die Beziehung zwischen dem nicht behinderten Geschwister und dem Geschwister mit Down Syndrom meistens als positiv bewertet wird. Das wird jedoch von Fachleuten kritisch betrachtet, weil vermutet wird, dass sich die nicht behinderten Geschwister zu sehr mit der positiven Einstellung bzw. Haltung der Eltern identifizieren, und diese übernehmen und so die negativen Gefühle unterdrücken (Achilles 2005, S. 79).

Die Beziehung zwischen den Geschwistern ist nicht immer nur positiv, da häufig Probleme auftreten. Die Hauptprobleme betreffen vor allem:

- Den Bereich der Konflikte mit dem Geschwister mit Down Syndrom
- Den Aspekt der Schuldgefühle dem behinderten Geschwister gegenüber
- Die Angst vor einer eigenen Behinderung und dem Tod des Geschwisters mit Down Syndrom.

Auf diese Bereiche wird kurz näher eingegangen.

Umgang mit Konflikten

Kinder mit Down Syndrom weisen bestimmte Charaktereigenschaften auf, welche für viele Geschwister belastend oder störend sind. Eine von diesen Eigenschaften ist die Sturheit. Sie sind stets bemüht, ihren Willen durchzusetzen und immer recht zu haben (Wilken 2004, S. 21). Weiters stört es sie auch, dass Geschwister mit Down Syndrom oft Dinge kaputt machen oder Sachen wegnehmen (Haberthür 2005, S. 26).

Bedrückend ist für die nicht behinderten Geschwister, dass Kinder mit Down Syndrom sehr laut sind und sie deshalb kaum Ruhe haben beim Hausaufgabenmachen. Doch trotz dieser belastenden Aspekte, werden Geschwister mit Down Syndrom häufig stark idealisiert und als unschuldig dargestellt (Neumann 2001, S. 121). Das liegt daran, dass die nicht behinderten Geschwister ihre Gefühle wie Aggression, Eifersucht und Wut unterdrücken, weil es ihnen ungerechtfertigt erscheint, ihren behinderten Geschwistern ihre Gefühle zu zeigen. Dafür sind häufig die Eltern verantwortlich, weil sie aggressive Gefühle als Neid, Egoismus oder Eifersucht einstufen und diese Reaktionen sanktionieren. Den nicht behinderten Geschwistern wird es schwer gemacht, ihre wahren Gefühle auszudrücken. Durch diese Unterbindung besteht die Gefahr, dass die Geschwister ihre Aggressionen nach innen, gegen sich selbst oder gegen andere richten und es sich insgesamt ungünstig auf die emotionale Entwicklung der Kinder auswirkt. Deshalb kommen diese negativen Gefühle oft erst im Erwachsenenalter hervor (Haberthür 2005, S. 26). Folglich ist es wichtig, dass nicht behinderte Geschwister ihre Gefühle ausdrücken dürfen, ohne dabei auf Ablehnung zu stoßen (Achilles 2005, S. 44).

Schuldgefühle

Schuldgefühle entstehen durch die Unterdrückung von Gefühlen wie Aggression und Wut gegenüber den Geschwistern mit Down Syndrom, welche im vorigen Abschnitt besprochen wurden. Die gesunden Geschwister denken sich dann, warum sie solche Gefühle haben können und glauben, sie müssen sich schämen (Achilles 2005, S. 44).

Oft entwickeln sie auch Schuldgefühle, wenn sie sich nicht so häufig um ihr Geschwister mit Down Syndrom kümmern (Haberthür 2005, S. 21).

Diese negativen Gefühle entstehen dann, wenn sich die nicht behinderten Geschwister von ihrem/r behinderten Bruder/Schwester ablösen wollen und ein eigenes Leben aufbauen möchten (Pauschert 2003). In einer Untersuchung stellt Hackenberg (1992) fest, dass durch das Bewusstsein, dass die nicht behinderten Geschwister ein ganz normales Leben führen können im Gegensatz zu ihren Geschwistern mit Down Syndrom, intensive Schuldgefühle entstehen. Sie sind ihrem/r Bruder/Schwester intellektuell wie körperlich überlegen und empfinden das nicht als Freude, sondern als Grund für Scham, Gehemmtheit und Depressionen (Hackenberg 1992, S. 19). Wie schon im vorigen Abschnitt erwähnt, ist es unbedingt notwendig, dass die nicht behinderten Geschwister die Möglichkeit erhalten, über ihre Gefühle offen zu reden.

Angst vor eigener Behinderung und Angst vor dem Tod des Geschwisters

Belastungen, welche nicht behinderte Geschwister im Laufe ihres Lebens durchmachen, sind die Angst vor einer eigenen Behinderung und die Angst vor dem Tod des Geschwisters mit Down Syndrom. Durch das enge Zusammenleben entsteht dieses Gefühl vor allem bei jüngeren Geschwistern, die nicht gut über die Behinderung aufgeklärt werden (Achilles 2005, S. 47). Weiters kommt die Angst hinzu, selbst ein behindertes Kind zu bekommen. Diese Ängste können viele Geschwister sehr belasten. Aufgrund der gesundheitlichen Beeinträchtigungen, welche bei Kindern mit Down Syndrom auftreten können, kommt die Angst vor dem Tod des Geschwisters bei den nicht behinderten Geschwistern hinzu (Haberthür 2005, S. 28). Eltern sprechen oft nicht gerne über die Behinderung ihres Kindes und so kommt es bei den nicht behinderten Kindern zu mangelnder Information hinsichtlich der Behinderung. Durch diese Missinformationen entstehen dann Ängste

und Phantasien. Deshalb ist es sehr wichtig, die nicht behinderten Kinder ausführlich zu informieren und aufzuklären (Kaszubski 1998, S. 38).

4.2.2 Positive Erfahrungen im Zusammenleben mit Geschwistern mit Down Syndrom

Neben den Herausforderungen, die Geschwister von Kindern mit Down Syndrom erleben, gibt es auch viele positive Erfahrungen.

Im Rahmen einer Fragebogenuntersuchung von Wilken (2004) sehen 89 Prozent der Schwestern und 80 Prozent der Brüder die positiven Aspekte ihrer Situation als Bruder/Schwester eines Kindes mit Down Syndrom. Hierbei sind vor allem das erhöhte Verantwortungsgefühl und eine positive Persönlichkeitsbildung in Hinsicht auf Selbstkritik und Selbstkontrolle gemeint (Wilken 2004, S. 22).

Toleranz und Mitgefühl gehören auch zu den positiven Erfahrungen, die sie machen dürfen. Kinder mit behinderten Geschwistern erleben ein intensiveres und ein von größerer Emotion geprägtes Familienleben (Hensle/Vernooij 2002, S. 281).

Geschwister von Kindern mit Down Syndrom weisen zudem ein erhöhtes soziales Verhalten auf (Stray-Gundersen 1995, S. 142).

Allgemein überwiegt bei den nicht behinderten Geschwistern ein sehr positives Bild gegenüber ihren behinderten Geschwistern. Das liegt an dem besonderen Wesen des behinderten Kindes. Es gibt jedoch keinen typischen Down Syndrom Charakter oder ein typisches Down Syndrom Kind. Jedes Kind ist einzigartig und individuell. Es lassen sich jedoch einige besondere Charakterzüge beschreiben. Das sind beispielsweise Offenheit, Herzlichkeit, Aufgeschlossenheit sowie Freundlichkeit (Haberthür 2005, S. 15). Zum einen ist es der besondere Charakter von Kindern mit Down Syndrom, weshalb die nicht behinderten Geschwister ihre Beziehung zum Geschwister als positiv empfinden und zum anderen die innige Beziehung und große Liebe. Durch die Behinderung ihres Geschwisters haben sie auch schon früh gelernt, selbstständig zu sein, Verantwortung zu übernehmen und tolerant und aufgeschlossen zu sein (Neumann 2001, S. 90).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Zusammenleben mit einem Geschwisterkind mit Down Syndrom für die nicht behinderten Geschwister trotz aller negativer Erfahrungen eine Bereicherung für ihr Leben darstellt, die die meisten nicht missen wollen (Neumann 2001, S. 13).

4.3 Schulische Situation

Kinder mit Down Syndrom haben wie alle Kinder eine Schulpflicht, denn jedes Kind zieht auf eigene Art und Weise einen Nutzen aus einer adäquaten Schulbildung. In dieser Lebensphase erlernen sie neue Fähigkeiten, genießen die Gesellschaft anderer Kinder, eine tägliche Routine und das Lernen selbst natürlich. Nicht behinderte Kinder erlernen viele Dinge einfach nur durch beobachten und nachahmen. Kinder mit Down Syndrom müssen dagegen systematisch unterrichtet werden. Normale Kinder lernen kochen, reisen, einkaufen, für sich selbst sorgen und sich mit anderen Menschen auseinandersetzen „einfach so“. Kinder mit Down Syndrom müssen diese Fähigkeiten trainieren, damit sie später möglichst selbstständig sind (Selikowitz 1992, S. 128).

Im Schulalter zeigt sich, dass Kinder mit Down Syndrom nicht allgemein gefördert werden können, sondern dass es individuelle Förderkonzepte geben muss. Dieses Konzept muss sich an dem individuellen Bedarf des Kindes orientieren. LehrerInnen müssen die Besonderheiten beim Lernen angemessen berücksichtigen. Das bedeutet, dass sie didaktische und methodische Vorgehensweisen entwickeln müssen und differenzierte Angebote darlegen sollen.

In der Grundschulzeit bietet ein breitgefächertes Angebot den Kindern eine ausgezeichnete Möglichkeit, die Grob- und Feinmotorik zu verbessern. Ausdauerleistungen, welche Konzentration und Genauigkeit erfordern, können in dieser Zeit geübt und somit optimiert werden. Ihre grobmotorischen Fähigkeiten können die Kinder durch angemessene Unterstützung sehr gut entwickeln.

Am Beginn der Schulzeit haben Kinder mit Down Syndrom schon ein gutes soziales Verhalten und ein gewisses Maß an Selbstständigkeit bekommen. Sie spielen Rollenspiele, bei denen sie Erfahrungen wiederholen können und diese somit variieren und vertiefen. Die Rollenspiele helfen ihnen auch, um soziale Verhaltensweisen in verschiedenen Situationen zu üben. Die Lehrer sollen die individuell erreichten Kompetenzen dokumentieren. Durch eine genaue Beschreibung der bereits gewonnenen Fähigkeiten können die nächsten Lernschritte und Lernziele für jedes Kind einzeln festgelegt und geplant werden. Wie in der Familie ist es auch in der Schule notwendig, Kinder mit Down Syndrom nicht in den Mittelpunkt zu stellen. Sie sollen aber gut in die Klassengemeinschaft integriert werden. Es ist sicher oft schwierig für die anderen Kinder, da der Umgang mit Kindern mit Down Syndrom nicht einfach ist. Sie müssen sich aber klar sein, dass sie

viele positive Dinge mit Kindern mit Down Syndrom erleben können und von diesen Kindern profitieren (<http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=511>).

4.3.1 Auswahl der Schule

Jedes Kind mit Down Syndrom hat ganz individuelle Ausbildungsbedürfnisse, welche sich im Laufe des Lebens ändern können. Deshalb ist es wichtig, immer wieder die ausgewählte Schule zu überprüfen, um zu sehen, ob diese noch geeignet ist oder ob ein Schulwechsel für das Kind von Vorteil wäre. Nicht überall kann die Schulform frei gewählt werden und deshalb sollten sich die Eltern genau überlegen, welche Schule die richtige ist für das Kind, wenn sie die Möglichkeit haben, es sich auszusuchen. Keine Schule wird die perfekte Schule sein, deshalb sollten die Eltern die beste Schule für ihr Kind auswählen (Selikowitz 1992, S. 129-130).

4.3.2 Schulformen

Jede Unterrichtsform bzw. Schulform hat ihre eigenen Vor- und Nachteile. Wie schon im vorigen Abschnitt erwähnt, ist diese Schule die beste für jedes einzelne Kind, in der es sich am optimalsten entfalten kann und sich am wohlsten fühlt (Selikowitz 1992, S. 130).

Regelschule

Nur für wenige Kinder mit Down Syndrom ist eine normale Schulklasse geeignet. Es muss bedacht werden, dass LehrerInnen einer normalen Klasse oft nicht die geeignete Ausbildung im Umgang mit Behinderten haben und dass die Zeit auch fehlt, um ein Kind mit ganz speziellen Bedürfnissen zu fördern. Eine solche Schulform ist nur dann für das Kind gut, wenn es in relativ normalem Tempo lernt und auch sozial zu den anderen Kindern passt (Selikowitz 1992, S. 130-131).

Sonderpädagogische Individualförderung in Integrationsklassen

Hierbei arbeitet ein GrundschullehrerInnen bzw. ein/e LehrerIn der Sekundarstufe 1 mit einem/r SonderschullehrerIn zusammen und berätet mit ihm gemeinsam, welcher Weg am besten ist für das Kind mit Down Syndrom, um es bestmöglich zu fördern. GrundschullehrerInnen haben meistens keine zusätzliche Ausbildung im Umgang mit Behinderten, doch durch die Beratungen lernt er/sie, wie er/sie das Kind am sinnvollsten unterrichtet. Diese Schulform darf jedoch auch nur dann gewählt

werden, wenn das Kind mit Down Syndrom nur ganz leicht behindert ist und sozial gut anpassungsfähig ist.

Der/Die SonderpädagogIn vertieft die Themen, die er mit dem/r KlassenlehrerIn besprochen hat und kann weiterhin den Lehrplan mit Übungen zur Selbstständigkeit und zum Leben in der Gesellschaft erweitern. Diese Bereiche sind sehr wichtig für das Kind. An den meisten Schulen unterrichtet der/die SonderpädagogIn das Kind in mehreren Stunden am Tag individuell. In Gegenständen wie Musik oder Bildnerische Erziehung kann das Kind eventuell integrativ im Klassenverband mitmachen.

Bei einem anderen Schulmodell gibt es eine Sonderschulklasse innerhalb der normalen Schule, wo das behinderte Kind seinen Tag verbringt. Hierbei lernen die Kinder gesondert, doch Sport, Singen und praktische und soziale Fächer haben sie zusammen mit den anderen Kindern. In einer Sonderschulklasse erhalten die Kinder mehr Aufmerksamkeit und alle profitieren vom speziellen Lehrplan (Selikowitz 1992, S. 131-132).

Lernbehinderten- oder Förderschule und Geistigbehindertenschule

Manche Kinder mit Down Syndrom kommen in einer normalen Schule nicht zurecht. Sie sind unkonzentriert und brauchen eine beschützte und geregelte Umgebung. Für diese Kinder gibt es Sonderschulen. Hier bekommen sie die Möglichkeit, ein Teil der Klasse und der Schule zu sein. Diese Sonderschulen unterstützen die Eltern und Kinder auch mit Therapiemöglichkeiten, Ausflügen und Elterngruppen, was in normalen Schulen oft nicht organisiert werden kann. Das Kind kann hier leichter ein gesundes Selbstvertrauen aufbauen, weil es unter Seinesgleichen ist, weil es nicht immer zu den weniger guten Schülern gehört. Sonderschulen vermitteln auch praktische Fähigkeiten wie Einkaufen oder das Ausfüllen von Formularen. In höheren Klassen gibt es auch eine Berufsberatung. Die SchülerInnen werden in diesen Schulen aufmerksamer beobachtet und befinden sich in einer sicheren Umgebung. Die LehrerInnen werden speziell ausgebildet und weitergebildet, um Probleme mit behinderten Kindern leichter zu bewältigen. An den Schulen gibt es bei Nachfrage auch Sexualaufklärung, wenn die Eltern zustimmen. Eltern können an diesen Schulen auch andere betroffene Familien kennen lernen (Selikowitz 1992, S. 132-133).

Sonderschulinternat

Kinder mit Down Syndrom können in Sonderschulinternate gehen. Sie bleiben meistens die ganze Woche über im Internat und kommen erst am Wochenende wieder nach Hause. Solche Schulen sind für Kinder geeignet, die in ihrer häuslichen Umgebung nicht zurechtkommen, nicht selbstständig werden können oder wenn das Kind die Familie zu sehr belastet (Selikowitz 1992, S. 33).

Private Schulen

Private Schulen nehmen häufig auch Kinder mit Behinderung auf. Meistens ist es jedoch so, dass sich diese Schulen nicht auf die speziellen Bedürfnisse des Kindes einstellen. Deshalb ist es von Vorteil, sich diese Schule im Vorfeld gut anzusehen. (Selikowitz 1992, S. 34)

4.4 Situation im Berufsleben

Jeder Mensch bzw. Erwachsene mit Down Syndrom sollte arbeiten, ganz egal ob er viel oder wenig leisten kann. Es gibt Beratungsstellen, wo BerufsberaterInnen oder LehrerInnen beraten, welche Tätigkeiten ein Mensch mit Down Syndrom ausführen kann. Von großer Bedeutung ist es, die geistigen Fähigkeiten, das Temperament, die Interessen, die Selbstständigkeit und die lokalen Gegebenheiten zu berücksichtigen. Am Ende der Schulzeit dürfen Kinder mit Down Syndrom auch Berufspraktika machen. Dort erfahren sie etwas über bestimmte Berufe und sehen die Arbeit an sich, die tägliche Routine, die Zusammenarbeit und die Arbeitsanforderungen. Menschen mit geistiger Behinderung haben die Möglichkeit, in einem normalen Betrieb zu arbeiten, oder in Werkstätten für Behinderte zu gehen. Meistens sind normale Arbeitsstellen wegen der allgemein steigenden Arbeitslosigkeit für Behinderte nicht verfügbar. Auch wenn Arbeitsstellen zur Verfügung stehen, sind sie jedoch für Behinderte nicht geeignet, da sie unter zu großem Stress stehen, sozial isoliert sind, ausgebeutet werden oder in schweren Zeiten als erste den Job verlieren. In vielen Fällen sind Werkstätten für Behinderte zu bevorzugen. Eine gute Unterbringung an einem normalen Arbeitsplatz muss sehr gut überlegt sein und erfordert eine sehr sorgfältige Berufswahl. Ein Mensch mit Down Syndrom muss gut vorbereitet werden auf die Arbeit und braucht viel Unterstützung.

Es gibt immer mehr Möglichkeiten von behindertengerechten Arbeitsplätzen mit angepassten Arbeitsbedingungen. Ein guter Arbeitsplatz bietet eine gründliche

Ausbildung, Persönlichkeitsförderung, eine freundliche Atmosphäre und genügend Unterstützung für die Beschäftigten, was vor allem bei Menschen mit Down Syndrom wichtig ist. Die Arbeitsanforderungen sollen fair sein, die Arbeit abwechslungsreich und es sollte eine Begleitung geben und die Möglichkeit, die Pause in einer geselligen und erholsamen Atmosphäre zu verbringen. In einer Werkstatt, wo Menschen mit Down Syndrom produktiven Tätigkeiten nachgehen können, haben die meisten die größte Freude. Sobald sie sich wohlfühlen, verbessert sich ihr Selbstbild, da sie regelmäßig ihr selbst verdientes Gehalt bekommen. Ganz wichtig ist es auch für die Menschen mit Down Syndrom, ihnen zu zeigen, wie stolz sie auf sich sein können und dass sie in allem unterstützt werden (Selikowitz 1992, S. 151-152).

5 Schlussfolgerung

Menschen bzw. Kinder mit Down Syndrom brauchen mehr Unterstützung und Aufmerksamkeit als Menschen bzw. Kinder, die keine Trisomie 21 haben. Das ist oft eine große Herausforderung für die ganze Familie. Nicht nur für die Eltern, sondern auch für die Geschwister.

Menschen mit Down Syndrom brauchen deshalb erhöhte Aufmerksamkeit, weil ihre Entwicklung etwas verzögert ist. Die Verzögerungen betreffen den motorischen, geistigen, sowie den sprachlichen Bereich. Sie machen zwar Fortschritte, das geschieht jedoch langsamer als bei Kindern ohne Down Syndrom. Manche Eltern haben Angst, dass sich ihr Kind gar nicht weiter entwickelt, doch die Entwicklung von Kindern mit Down Syndrom passiert eher unauffällig.

Neugeborene Down Syndrom Babies haben eine schlaffere Muskulatur als Babies ohne Down Syndrom. In den ersten sechs Monaten bewirkt die geringe Muskelspannung eine verlangsamte grobmotorische Entwicklung. Zwischen dem sechsten und zwölften Lebensjahr verfeinert sich dann ihre Feinmotorik und die Muskelspannung steigt.

Bei Menschen mit Down Syndrom wird von einer leichten bis mittleren geistigen Behinderung ausgegangen. Aufgrund des visuellen Denkens sind kognitive Verarbeitungsprozesse und die Aufnahmefähigkeit von gezielten bestimmten Handlungen nur in geringem Maße vorhanden. Das Kind sieht alles in seiner Vorstellung und kann dieses Modell nicht verändern. Regeln sind für das Kind unveränderlich und bei kleinen Ausnahmen oder Abweichungen ist es verwirrt.

Durch motorische Probleme, aber auch Funktionsstörungen im Gehirn kann es zu Artikulationsproblemen kommen, einem eingeschränkten Wortschatz und grammatikalischen Schwierigkeiten. Die wechselseitige Kommunikation mit der Umwelt hat einen hohen Stellenwert für die individuelle und intellektuelle Entwicklung. Das hebt die Signifikanz der verbalen Verständigung. Die gebärdenunterstützte Kommunikation und das frühe Lesenlernen haben sich als fördernde Kommunikationsmittel herausgestellt. Es ist sehr wichtig, keine Hektik aufkommen zu lassen und dem Kind mit Down Syndrom genügend Zeit zu gewähren.

Die Persönlichkeit von Menschen mit Down Syndrom wird entweder als sehr positiv beschrieben oder es besteht eine bipolare Sicht. Auf der einen Seite wird zwischen guter sozialer Anpassung, Heiterkeit, Freundlichkeit, Gutmütigkeit und Aufgeschlossenheit zu ihrer Mitwelt unterschieden. Auf der anderen Seite wird in Bezug auf die bipolare Sichtweise zwischen Sanftmütigkeit, Fröhlichkeit und Großzügigkeit oder Sturheit und Eigenwillen unterschieden.

Wie vorher schon erwähnt, ist die Situation für die Familie am schwierigsten.

Häufig kommt es zu Problemen zwischen den Eltern. Es stürzt sie in eine Krise, da es ihren Lebensablauf und ihre Lebenssituation verändert. Nicht zu vergessen ist das soziale Umfeld, wo sie mit verletzenden und negativen Bemerkungen konfrontiert sind.

Den Eltern muss von Anfang an klar sein, dass das Kind mit Down Syndrom ein Familienmitglied ist und nicht der Mittelpunkt. Es muss eine Balance in der Familie bestehen, sonst kann es häufig zu negativen Erfahrungen kommen.

Geschwister machen besondere Erfahrungen mit ihrem/r Bruder/Schwester mit Down Syndrom. Diese können negativ, wie positiv sein. Negative Erfahrungen können zum Beispiel Diskriminierung durch die Gesellschaft sein. Die Geschwister ohne Behinderung müssen sich unterordnen und anpassen. Die Beziehung zwischen den Geschwistern ist nicht immer nur positiv, da häufig Probleme auftreten. Die Hauptprobleme betreffen vor allem den Bereich der Konflikte mit dem Geschwister mit Down Syndrom, dem Aspekt der Schuldgefühle dem behinderten Geschwister gegenüber und die Angst vor einer eigenen Behinderung und dem Tod des Geschwisters mit Down Syndrom.

Neben den Herausforderungen, die Familien mit Kindern mit Down Syndrom erleben, gibt es auch viele positive Erfahrungen, die die Familie macht. Toleranz und Mitgefühl gehören auch zu den positiven Erfahrungen, die sie erleben dürfen. Kinder mit behinderten Geschwistern erleben ein intensiveres und ein von größerer Emotion geprägtes Familienleben.

Kinder mit Down Syndrom haben genauso die Schulpflicht wie Kinder ohne Trisomie 21. Sie müssen nur extra gefördert werden. Es gibt eigene Schulformen für Kinder mit Down Syndrom. Sehr wichtig ist es auch, dass Menschen mit Down Syndrom arbeiten. Es gibt Beratungsstellen, wo BerufsberaterInnen oder LehrerInnen beraten, welche Tätigkeiten ein Mensch mit Down Syndrom ausführen kann. Von großer

Bedeutung ist es hierbei, die geistigen Fähigkeiten, das Temperament, die Interessen, die Selbstständigkeit und die lokalen Gegebenheiten zu berücksichtigen.

6 Diskussion und Ausblick

Das Leben mit einem Menschen mit Down Syndrom ist von Chancen und Herausforderungen begleitet. Menschen mit Down Syndrom haben bestimmte Bedürfnisse und brauchen mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung, als Menschen ohne Trisomie 21. Deshalb ist es sehr wichtig, vor allem die Familien adäquat von Anfang an zu unterstützen. Sie müssen Informationen erhalten, zu welchen Beratungsstellen sie gehen können und müssen von Beginn an begleitet werden. Von Vorteil sind auch Elternbildungsangebote, damit diese wissen, wie sie ihre Kinder kompetent erziehen können. Es bedarf auch an Informationen, an außerfamiliären Unterstützungsangeboten für Geschwisterkinder, da diese sich oft alleine fühlen und nicht über ihre Gefühle sprechen können oder wollen, weil sie sich oftmals unterdrückt fühlen.

Für ÄrztInnen sollten Kurse angeboten werden in Bezug auf die Gesprächsführung bei der Diagnosemitteilung. Das ist deswegen wichtig, weil sehr viel davon abhängt wie die Eltern erfahren, dass ihr Kind Down Syndrom hat. Vielen ÄrztInnen fehlt das Einfühlungsvermögen für diese besonderen Situationen. Deshalb sollen ÄrztInnen eine bessere Sensibilisierung für den Begriff „Behinderung“ erhalten.

Ein Kind zu bekommen ist eine Bereicherung für die ganze Familie. Wenn ein Kind mit Down Syndrom geboren wird, ist es sehr wichtig, dass die Familie Unterstützung von außen annimmt und sich gut informiert und mit andern Familien austauscht. Vor allem muss ihnen klar sein, dass das Kind mit Down Syndrom ein Teil der Familie ist und nicht der Mittelpunkt, auch wenn es mehr Aufmerksamkeit verlangt.

Ähnlich wie in der Familie ist es auch in der Schule. Es ist wichtig, dass Kinder mit Down Syndrom nicht im Mittelpunkt stehen, sondern sozial integriert und trotzdem individuell gefördert werden.

Die momentane wirtschaftliche Entwicklung am Arbeitsmarkt mit hartem Konkurrenzkampf unter den Firmen und auch unter den ArbeitnehmerInnen bewirkt, dass soziale Aspekte und das Einbeziehen von behinderten Menschen in den Arbeitsprozess immer schwieriger werden. Aufgrund der Arbeitslosensituation werden Menschen mit Behinderung oft nicht ins Arbeitsleben integriert. Menschen ohne Behinderung werden Menschen mit Behinderung vorgezogen, weil sie belastbarer sind und besser ins Arbeitsleben integriert sind bzw. werden können. Das sollte aber nicht so sein, weil Menschen mit Behinderung genauso ein Recht auf Arbeit haben, wie Menschen ohne Behinderung.

7 Literaturangaben

Achilles, I. (1995) „...und um mich kümmert sich keiner“. Die Situation von Geschwistern behinderter Kinder. Piper-Verlag, München

Achilles, I. (2005) „...und um mich kümmert sich keiner“. Die Situation von Geschwistern behinderter Kinder. 4. Auflage. Piper-Verlag, München

Auer, C. (2006) Zur Stressbelastung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom: Eine empirische Untersuchung mit dem „Parenting Stress Index“. Diplomarbeit, Karl-Franzens-Universität, Graz

Beyer, I. (1995) Unser Kind mit Down Syndrom. Ein erstes Lesebuch mit Informationen für Eltern, für ihre Angehörigen und Freunde. 1. Auflage. Lebenshilfe-Verlag, Marburg

Cloerkes, G. (2002) Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Auflage. Universitätsverlag Winter GmbH, Heidelberg

Dittmann, W. Klatt-Reiber, M. (1998) Untersuchung zum sozialen Engagement von Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. In: Leben mit Down-Syndrom, Heft 29, S. 8-11

Eckert, A. (2002) Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn/Obb.: Julius Klinkhardt

Fürnschuß-Hofer, S. (2007) Das Leben ist schön. Besondere Kinder. Besondere Familien. G&S Verlag GmbH

Görres, S. (1987) Leben mit einem behinderten Kind. Serie Piper, München

Gruyter, W. (1998) Klinisches Wörterbuch. Pschyrembel. 258. Auflage, Berlin

Haberthür, N. (2005) Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Zytglogge Verlag, Oberhofen am Thunersee

Hackenberg, W. (2008) Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. Ernst Reinhardt Verlag, München

Hackenberg, W. (1992) Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Edition Marhold, Berlin

Hensle, U. Vernooij, M.A. (2002) Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen I. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte. 7. Auflage, Quelle & Meyer Verlag, Wiebelsheim

Jupp, K. (1999) Diagnosevermittlung. In: Leben mit Down-Syndrom, 31, S. 7-13. In: http://www.ds-infocenter.de/downloads/lmnds_31_mai1999.pdf. [10. 12. 2013].

Kaszubski, L. (1998) Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Auswirkungen und mögliche Unterstützungsmaßnahmen. Diplomarbeit, Salzburg

Knees, C. Winkelheide, M. (2003) ...doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Königsfurt Verlag, Krummwisch bei Kiel

Neumann, H. (2001) Verkürzte Kindheit: Vom Leben der Geschwister behinderter Menschen. Königsfurt Verlag, Krummwisch

Selikowitz, M. (1992) Down-Syndrom – Krankheitsbild-Ursache-Behandlung. Akademischer Verlag GmbH, Heidelberg-Berlin-New York

Stray-Gundersen, K. (1995) Babys mit Down-Syndrom. Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten. G&S Verlag GmbH, Polen

Stray, K. (2000) Babys mit Down-Syndrom . G & S Verlag

Trümper, K. (2008) Down Syndrom: Eine aussterbende Behinderung: Pränatale Diagnostik und ihre Folgen. Studienarbeit, 1. Auflage, Grin Verlag, Norderstadt

Waidacher, L.-M. (2007) Subjektive Erfahrungen über Down-Syndrom-Kinder – Eine empirische Studie basierend auf Beobachtungen an Geschwistern von Down-Syndrom-Kindern. Diplomarbeit, Karl-Franzens-Universität, Graz

Wilken, E. (2004) Menschen mit Down Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Ein Ratgeber für Eltern. Lebenshilfe Verlag, Marburg

Wilken, E. (2008) Besondere Zielgruppen. Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. In: Nußbeck, S./Biermann, A./Adam, H. (2008) (Hrsg.): Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung. Hogrefe Verlag, Göttingen, S. 18-36.

Internetquellen:

Down Syndrom Österreich

URL: <http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=511> – Download vom 5.12.2013