



Klaus Sarimski
Entwicklung von Kindern
mit Down-Syndrom im
frühen Kindesalter.
Ergebnisse der Heidel-
berger Down-Syndrom-
Studie

Winter Edition S., 1. Aufl.,
 2018, 132 S., € 38,–

Nachdem einige Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie bereits in Zeitschriften-artikeln (z.B. Frühförderung interdisziplinär) veröffentlicht wurden, legt Sarimski in diesem Buch nun den gesamten Forschungsbericht vor. Die Studie hat erstmals Daten zur Verfügung, die eine längsschnittliche Betrachtung der Entwicklung von Kindern mit der Diagnose Down-Syndrom ab dem Lebensalter von etwa einem Jahr bis zu sechs Jahren zulässt. Durch die Befragung von Eltern liegen bei 45 Kindern vollständige Datensätze für alle sechs Erhebungszeitpunkte vor. Die Anzahl von mehr als 60 interviewten Familien reduzierte sich ab dem vierten Erhebungszeitraum zunehmend. Zusätzlich wurden bei 30 Kindern auch ErzieherInnen befragt.

Die Eltern machten zu allen Erhebungszeitpunkten (T 1 – 6) Angaben zu soziodemografischen Merkmalen, zusätzlichen Beeinträchtigungen der

Kinder (wie z.B. Herzfehler), der Nutzung von außerfamiliären Betreuungseinrichtungen, Wortschatzumfang sowie morphologisch-syntaktischen Fähigkeiten, Familienbelastung, sozial-adaptiven Fähigkeiten und Verhaltensmerkmalen (mittels dreier unterschiedlicher Erhebungsverfahren zu je zwei Messzeitpunkten). Die Nutzung der Therapie- und Fördermöglichkeiten beurteilten die Eltern bei den ersten fünf Messzeitpunkten, die Belastung der Eltern-Kind-Interaktion bei den ersten vier, ihre Einstellungen zu und Erfahrungen mit Krippe und Kindergarten von T3 bis T6, die Einstellung zu Inklusion (auf Schule bezogen) zu T4 und T5. Im Alter von etwa einem Jahr beurteilten die Eltern einmalig ihre eigene Selbstwirksamkeitsüberzeugung (Optimismus) sowie die Einschätzung der eigenen Rolle in der Frühförderung. Die vorsprachlichen Kompetenzen des Kindes (mittels Abschnitten aus dem ELFRA) wurden zu T1 und T2, die exekutiven Funktionen ihres Kindes und die Elternbelastung schließlich zu T5 erhoben.

Die ErzieherInnen beurteilten zu T4 soziale und schulrelevante Fähigkeiten mittels der PERIK und die sozialen Beziehungen in der Gruppe mit der CBC. Diese Darstellung unterstreicht, wie umfassend die Heidelberger Down-Syndrom-Studie angelegt war. Neben informellen Fragebögen, die großenteils Faktoren abfragen, die sich in an-

deren Querschnittsstudien als bedeutsam erwiesen hatten, fanden standardisierte Verfahren Eingang, deren gute bis zufriedenstellende Qualität belegt ist (z. B. ELFRA, VABS II, SDQ). Teilweise wurden eigene Übersetzungen aus dem Englischen verwendet, für die in der Regel keine deutschen Normierungen vorliegen. Die Stichprobe wird in einem eigenen Kapitel genau beschrieben, ein Vergleich der Stichprobe mit statistischen Angaben zur Gesamtpopulation wird allerdings nicht hergestellt, z. B. ob das Down-Syndrom in der Schicht mit relativ hohem Bildungsniveau und mittlerem bis höherem Familieneinkommen insgesamt stärker repräsentiert ist, die Stichprobe der Heidelberger Down-Syndrom-Studie also widerspiegelt, wie dies in der Gesamtbevölkerung zu finden ist oder auch die Frage, ob es in Städten und ländlichen Gegenden in etwa gleich häufig anzutreffen ist.

Beginnend mit der Nutzung außerfamiliärer Betreuungseinrichtungen werden die Ergebnisse zu den einzelnen Konzepten nacheinander zunächst beschrieben und anschließend diskutiert. In den sozial-adaptiven Fähigkeiten zeigten sich jährliche Kompetenzzuwächse, allerdings bei gleichzeitig steigendem Abstand vom durchschnittlichen Entwicklungsverlauf. Die Korrelationen der Zuwächse wiesen auf ein stabil bleibendes (langsames) Entwicklungstempo hin. Die Wortschatzentwicklung verlief analog zur unbeeinträchtigten Sprachentwicklung. Gebärden erwiesen sich weder als hinderlich für die Sprachentwicklung noch als besonders unterstützend. Interessant wäre hinsichtlich der gefundenen Unterschiede zwischen fein- und grobmotorischen Fähigkeiten (feinmotorisch deutlich besser als grobmotorisch), mögliche Unterschiede zwischen „Stadt- und Landkindern“ statistisch zu überprüfen.

Bei den Verhaltensauffälligkeiten berichteten Mütter mit niedrigerem Bildungsniveau mehr Auffälligkeiten hinsichtlich Temperament und Regulationsauffälligkeiten im Lebensalter von etwa 4 Jahren. Wie in fast allen Studien zu Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern wurden für die Jungen deutlich

höhere Werte berichtet. Kinder mit Down-Syndrom hatten hierbei in aller Regel deutlich mehr Probleme in den Beziehungen mit Gleichaltrigen, waren bei diesen nicht so beliebt und kamen besser mit Erwachsenen zurecht (dies bestätigten hier auch die Einschätzungen der ErzieherInnen). Bei einem Fünftel der Kinder berichteten die Eltern von sozialer Ausgrenzung wie Hänkeln, Schikanieren. Erfreulicherweise stand der frühe Besuch außerfamiliärer Betreuungseinrichtungen zu keinem Messzeitpunkt in Zusammenhang mit den berichteten Verhaltensauffälligkeiten.

Kinder mit Down-Syndrom hatten im Vergleich zu Gleichaltrigen besonders bezüglich des „Arbeitsgedächtnisses“ (50%) und des „Planens und Organisierens“ (30%) deutliche Auffälligkeiten, hingegen nicht bezüglich der „emotionalen Kontrolle“. Die Schwierigkeiten in den erfassten exekutiven Funktionen (Arbeitsgedächtnis; Planen und Organisieren) hingen mit dem Entwicklungsstand hinsichtlich adaptiver Kompetenzen zusammen. Dies liefert wichtige Hinweise, warum Kinder mit Down-Syndrom Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung haben.

Die ErzieherInnen schätzten die sozialen Kompetenzen der Kinder mit Down-Syndrom im Vergleich zu Gleichaltrigen als unterdurchschnittlich ein, die Probleme liegen dabei eher bei den Kontakten und der Selbstbehauptung. Hingegen sahen sie keine Unterschiede bei der Stressregulation und der Explorationsfreude.

Die erlebte Belastung in der Familie korrelierte am fünften Messzeitpunkt deutlich mit den berichteten Verhaltensauffälligkeiten und den adaptiven Kompetenzen. Je mehr die Kinder verstehen oder ausdrücken können, je mehr sie spielen und schon Selbstversorgungsfähigkeiten entwickelt haben, desto geringer fallen die Belastungen für die Eltern und für die Familie aus.

Insgesamt waren die Eltern mit den Fördermaßnahmen recht zufrieden (etwa 70 Prozent bezeichneten ihre allgemeine Zufriedenheit als sehr

gut oder gut) – nicht wenige würden sich aber eine stärkere, bessere Unterstützung bei Verhaltensauffälligkeiten, bei der Suche nach finanziellen Hilfen und bei der Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse der Familie als Ganzes wünschen. Hinsichtlich ihres eigenen Beitrags zur Förderung zeigte sich ein zweigeteiltes Bild. Zum einen meinten die Eltern, dass sie viel für die Entwicklung ihres Kindes tun können, zum anderen zeigten sich Zweifel, wie groß ihr Einfluss auf Entwicklungsfortschritte sei und ob sie genügend Zeit für die Förderung angesichts der herausfordernden Alltagsanforderungen hätten. Je höher das Zutrauen bezüglich der eigenen Kompetenzen, desto geringer war die erlebte Belastung – zusammen mit einem ausgeprägten Optimismus („Persönlichkeitsmerkmal“), gemessen zu T 1.

Die Eltern waren mit der Zusammenarbeit mit den Fachkräften der betreuenden Einrichtung zufrieden, an eine inklusive zukünftige Beschulung gingen sie mit recht realistischen Einstellungen heran, sie sahen die möglichen Chancen hinsichtlich Lernerfolg und sozialer Teilhabe angesichts der aktuellen Bedingungen als nicht allzu hoch, hielten es aber für möglich, dass bei einer Anpassung von Unterrichtsinhalten und Materialien im Grunde alle Kinder letztlich nur profitieren können.

Eine Längsschnittstudie ermöglicht es, auch prädiktive Zusammenhänge zu identifizieren und in ihrer Bedeutung für eine Verbesserung der Förderung zu diskutieren. Angesichts dessen, dass sich die Vollständigkeit der Datensätze ab T 4 deutlich verschlechterte, weist Sarimski zu Recht auf die eingeschränkte Aussagekraft hin. Den-

noch bilden die Daten eine erste Grundlage für eine gezielte fachliche Unterstützung: Wenn sich die Mütter bereits bei der ersten Erhebung deutlich belasteter in der Interaktion mit dem Kind sahen und wenig soziale Unterstützung erlebten und zu T 5 mehr Verhaltensauffälligkeiten berichtet wurden, kann dies beispielsweise für eine vermehrte Unterstützung der Mutter-Kind-Interaktion bereits im ersten Lebensjahr sprechen. Denkbar wäre z. B. ein Video-Interaktionstraining zur Analyse und Verstärkung gelungener Interaktionen. Höhere Selbstwirksamkeitserwartungen haben durchweg einen positiven Einfluss (Verhalten, Belastungserleben).

Fachkräfte, die Kinder mit Down-Syndrom betreuen, Eltern und alle anderen Interessierten finden in dem Buch klar und deutlich präsentierte Studienergebnisse, die vor dem Hintergrund des aktuellen Forschungsstands reflektiert werden. In fast allen Bereichen bestätigen die Ergebnisse in dieser Heidelberger Down-Syndrom-Studie die Feststellungen aus vorhergehenden Querschnittstudien mit Kindern mit Down-Syndrom. Insgesamt bieten diese Längsschnittdaten eine Reihe von Ansatzpunkten für weitere Untersuchungen, die einzelne Konzepte (gewünschte Unterstützung realistisch vs. unmöglich; Förderung der Eltern-Kind-Interaktion initiieren; Erhöhung der Selbstwirksamkeit u. a.) genauer analysieren. Weitere bedeutsame Einflussgrößen, die den besonderen Entwicklungsverläufen der Kinder Rechnung tragen, könnten so herausgearbeitet und aufgezeigt werden.

Dr. Almuth Schlagmüller

DOI 10.2378/fi2019.art08d