

Empirische Sonderpädagogik, 2015, Nr. 1, S. 5-23
ISSN 1869-4845 (Print) · ISSN 1869-4934 (Internet)

Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie

Klaus Sarimski

Pädagogische Hochschule Heidelberg

Zusammenfassung

In der „Heidelberger Down-Syndrom-Studie“ werden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom nach dem Entwicklungsverlauf und den Verhaltensmerkmalen ihrer Kinder sowie nach dem familiären Belastungserleben in jährlichem Abstand befragt. Es wird über die Ergebnisse aus der Befragung von 45 Familien berichtet, für die Daten im Alter von durchschnittlich einem, zwei, drei und vier Jahren vorliegen. Die motorischen und sprachlichen Kompetenzen entwickeln sich deutlich langsamer als andere adaptive Kompetenzen. Verhaltensauffälligkeiten treten in dieser Altersgruppe nicht häufiger auf als bei Kindern ohne Entwicklungsprobleme. Die interaktionsbezogene Belastung der Mütter nimmt im Untersuchungszeitraum ab, die zukunftsbezogenen Sorgen nehmen dagegen zu. Die subjektive Belastung der Eltern variiert mit der Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung und dem Entwicklungsverlauf der Kinder. Aus diesen Ergebnissen ergeben sich spezifische Aufgaben für die Frühförderung.

Schlagwörter: Down-Syndrom, adaptive Kompetenzen, Verhaltensmerkmale, Elternbelastung

Developmental profile, behavioral characteristics and family coping of children with Down syndrome – First results of the „Heidelberg Down syndrome study“

Abstract

In this study, data from the „Heidelberg Down syndrome study“ are presented. 45 families of children with Down syndrome reported on the development of adaptive competence, behavioral characteristics and parent stress. The data were collected at ages of 13, 26, 39 and 49 months. The results showed that toddlers with Down syndrome show areas of weakness in motor and expressive language competence. The frequency of behavioral abnormalities remains low. Parental interactional stress was lower at Time 3 and Time 4, but personal stress and concerns regarding the future increased. Parental stress varies with satisfaction with social support and the child's developmental progress. The results point to specific support needs in early intervention.

Keywords: Down syndrome, adaptive competence, behavioral characteristics, parent stress

Kinder mit Down-Syndrom (Trisomie 21) gehören zu den Kindern, bei denen eine Frühförderung vom ersten Lebensjahr an angezeigt ist. Ihre Entwicklung verläuft in allen Bereichen verlangsamt, wobei die individuelle Variabilität beträchtlich ist. Prospektive Längsschnittstudien sprechen dafür, dass ihr Entwicklungstempo etwa 50% des Entwicklungstempos von Kindern mit unbeeinträchtigter Entwicklung beträgt und die Abweichungen vom durchschnittlichen Entwicklungsverlauf mit zunehmendem Alter der Kinder größer werden (Rauh, 1992). Dies gilt sowohl für Studien, die mit Entwicklungstests im jüngeren Alter, wie auch für Studien, die mit Intelligenztests im Schulalter durchgeführt wurden (Patterson, Rapsey & Glue, 2013).

Die Entwicklung verläuft jedoch nicht in allen Entwicklungsbereichen einheitlich. So zeigen Studien, bei denen die adaptiven Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom differenziert erhoben und mit nicht behinderten Kindern verglichen werden, ein spezifisches Profil von Stärken und Schwächen. Weite Verbreitung zur Beurteilung adaptiver Kompetenzen haben dabei die „Vineland Adaptive Behavior Scales“ (VABS-II; Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005) gefunden. Expressive Sprachkompetenzen erwerben sie danach deutlich langsamer, während ihnen der Erwerb sozialer und lebenspraktischer Fertigkeiten zur Selbstversorgung im Alltag wesentlich leichter gelingt (Dykens, Hodapp & Evans, 2006; Tingey, Mortensen, Matheson & Doret, 1991).

Van Duijn, Dijkhoorn, Scholte und van Berckelaer-Onnes (2010) setzten eine Kurzfassung der VABS in einer Studie bei 822 Kindern mit Down-Syndrom in den Niederlanden ein. Es handelte sich um eine Querschnittstudie mit Kindern im Alter von einem bis zwölf Jahren. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe entwickelten sich die Fähigkeiten in den Bereichen der Kommunikation, Alltagskompetenz, sozialen Kompetenz und Motorik deutlich langsamer. Besonders große Diskrepanzen zeigten sich ab der Altersgruppe von fünf bis sechs Jahren in den kommu-

nikativen Kompetenzen. Untersuchungen mit Intelligenz- und Sprachtests im Schulalter belegen ebenfalls ein konsistentes Profil mit Schwächen in den semantisch-syntaktischen Sprachfähigkeiten und im auditiven Arbeitsgedächtnis bei Kindern mit Down-Syndrom (Silverman, 2007). Es fehlt jedoch an längsschnittlich angelegten Untersuchungen zu der Frage, ob sich das Entwicklungsprofil von Kindern mit Down-Syndrom bereits im frühen Kindesalter ausdifferenziert.

Die Diagnose der Trisomie 21 wird in der Regel bereits in den ersten Lebensstagen gestellt, so dass die Eltern sehr früh mit der Realität einer dauerhaften Behinderung ihres Kindes konfrontiert sind. Sie müssen sich mit der Unsicherheit über die zukünftigen Entwicklungsperspektiven auseinandersetzen. Im weiteren Verlauf stehen sie vor Entscheidungen, welche Behandlungs- und Frühfördermaßnahmen sie ergreifen wollen. Zu den anfänglichen emotionalen Reaktionen gehören auch die Sorge, die Partnerschaft und die Beziehungen zur Familie, Verwandten und Freunden könnte durch diese „besondere Situation“ gefährdet werden. Wenn ein Herzfehler oder Sinnesbehinderungen vorliegen, können zusätzliche Behandlungsmaßnahmen erforderlich sein.

Vor diesem Hintergrund ist es nicht unerwartet, dass sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom als stärker belastet erleben, als Eltern von Kindern mit unbeeinträchtigter Entwicklung. In einer Studie, die bei 108 Müttern von Kindern unter zwei Jahren durchgeführt wurde, fanden sich z.B. bei mehr als 10% erhöhte Depressionswerte in einem entsprechenden Fragebogen, bei 5.5% der Mütter wurde eine klinisch relevante Depression diagnostiziert (Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997). Roach, Osmond und Barratt (1999) stellten mehr Zweifel an der erzieherischen Kompetenz, depressive Stimmungen sowie Einschränkungen in der elterlichen Rolle und Gesundheit bei Müttern von Kindern mit Down-Syndrom unter 5 Jahren im Vergleich zu Müttern von Kindern ohne Beeinträchtigungen fest. Auch bei diesen Befunden handelt es sich jedoch um Ergebnisse

von Querschnittstudien. Über den Verlauf des Belastungserlebens von Müttern von Kindern mit Down-Syndrom im frühen Kindesalter liegen nur wenige empirische Erfahrungen vor.

Nur wenige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom haben dagegen den Eindruck, dass das Aufwachsen mit einem behinderten Kind in der Familie auch für die Geschwister mit einem Risiko für ihr psychosoziales Wohlbefinden einhergeht (Cuskelly & Gunn, 2006). Studien, bei denen Kinder mit unterschiedlichen Behinderungsformen einbezogen wurden, sprechen dafür, dass negative Auswirkungen auf die Geschwister nur dann auftreten, wenn die Kinder mit Behinderungen ausgeprägte Verhaltensprobleme zeigen (Neece, Blacher & Baker, 2010).

Um den Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom im frühen Kindesalter, ihre Verhaltensmerkmale und das Familienerleben genauer zu analysieren, wurde die „Heidelberger Down-Syndrom-Studie“ initiiert, aus der hier erste Ergebnisse vorgelegt werden. Im Einzelnen wurden folgende Fragestellungen untersucht:

1. Unterscheidet sich der Entwicklungsverlauf in den Teilbereichen der adaptiven Kompetenzen bereits in den ersten Lebensjahren?
2. Verändert sich die erlebte Belastung der Mütter in diesem Zeitraum?
3. Welchen Einfluss haben Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale sowie die erlebte soziale Unterstützung auf den Verlauf des Belastungserlebens?
4. Wie beschreiben die Mütter die Auswirkungen auf das psychosoziale Wohlbefinden von Geschwistern in dieser Entwicklungsphase?

Methode

Stichprobe

Es handelt sich um eine Teilstichprobe aus der „Heidelberger Down-Syndrom-Studie“, bei der die Eltern von insgesamt 71 Kindern

mit Down-Syndrom in jährlichen Abständen nach dem Entwicklungsverlauf ihrer Kinder und ihrem Familienerleben befragt werden. Die Studie begann 2009 mit einem Aufruf an verschiedene Eltern-Selbsthilfegruppen (u.a. in der Zeitschrift des Vereins Down-Syndrom e.V.) mit der Bitte um Teilnahme an dieser Untersuchung. Angesprochen wurden Eltern von Kindern im Alter von ungefähr einem Jahr, es antworteten allerdings auch Eltern mit etwas jüngeren und etwas älteren Kindern auf den Aufruf. Da sich die Eltern zeitversetzt in einem Zeitraum von einem Jahr zur Teilnahme meldeten und einige Eltern bei den nachfolgenden Befragungen nicht mehr antworteten oder mit unbekannter Adresse verzogen waren, konnten für die vorliegende Auswertung nur die 45 vollständigen Datensätze einbezogen werden, für die die Angaben der Eltern am Stichtag der Datenauswertung (31.12.2013) zu vier Erhebungszeitpunkten im Abstand von je einem Jahr vorlagen.

Das durchschnittliche Lebensalter der Kinder zum Zeitpunkt der Befragung lag zum ersten Befragungszeitpunkt (T1) bei 13.4 Monaten (Standardabweichung SD = 4.2 Mon.), zum zweiten Befragungszeitpunkt (T2) bei 26.8 Monaten (SD = 4.5 Mon.), zum dritten Befragungszeitpunkt (T3) bei 39.4 Monaten (SD = 4.6 Mon.) und zum vierten Befragungszeitpunkt (T4) bei 49.9 Monaten (SD = 4.9 Mon.). Es handelt sich um 21 Mädchen und 24 Jungen. Unter den 45 Familien waren fünf Familien mit nicht-deutscher Staatsangehörigkeit. Es handelte sich durchweg um vollständige Familien, in denen beide Elternteile mit dem Kind in einem Haushalt leben. 23 Familien lebten in ländlichen Regionen.

An demografischen Daten wurden der Bildungsabschluss der Mütter und das Familieneinkommen erfragt. 17 Mütter verfügten über einen Haupt- oder Mittelschulabschluss, 7 Mütter hatten das Abitur abgelegt, 20 Mütter einen (Fach-) Hochschulabschluss erworben. 22 Familien gaben ein Familieneinkommen unter 3000 €, 21 Familien ein Familieneinkommen über 3000 € an (zwei Angaben fehlen).

Mit Bezug auf die Kinder wurde nach zusätzlichen gesundheitlichen Einschränkungen (Hör- oder Sehbeeinträchtigung, Herzfehler) gefragt. Die Zahl der Kinder, bei denen die Eltern zusätzliche Handicaps angaben, stieg zwischen dem ersten bis zum vierten Untersuchungszeitpunkt an. Während zu T1 19 Eltern (42.2%) ein solches zusätzliches Handicap angaben, traf dies bei T4 bei 27 Eltern (60%) zu. Dabei wurde bei 20 Kindern (zu T1), bzw. 16 Kindern (zu T4) ein Herzfehler als relevant genannt. Bei zwei Kindern (zu T4) lag eine Hörbehinderung vor (eines der beiden Kinder war mit einem Hörgerät versorgt), bei 11 Kindern nannten die Eltern zu T4 eine Sehbeeinträchtigung (15 Kinder waren zu diesem Zeitpunkt mit einer Brille versorgt). Bei einigen Kindern gaben die Eltern zudem einen wechselhaften allgemeinen Gesundheitszustand an. Dies traf zu T1 bei sechs, zu T4 noch bei vier Kindern zu.

Untersuchungsinstrumente

Informationen zur Förderung und Betreuung. In diesem Abschnitt wurden die Eltern gebeten anzugeben, mit welchen Fachkräften sie bei der Förderung des Kindes zusammenarbeiten. Darüber hinaus wurde erfragt, ob das Kind sich in außerfamiliären Betreuungskontexten (Tagesmutter, Krippe, Kindergarten) befindet.

Kompetenzen des Kindes. Zur Bestimmung des Entwicklungsstandes der Kinder wurde ein standardisierter Fragebogen zur Beurteilung adaptiver Kompetenzen eingesetzt („*Vineland Adaptive Behavior Scales*“, VABS-II, Caregiver Rating Form; Sparrow et al., 2005). In diesem Fragebogen werden die Eltern gebeten anzugeben, ob ihr Kind bestimmte Verhaltensweisen gewöhnlich selbstständig oder teilweise selbstständig zeigt. Die Items gruppieren sich in die Bereiche „Sprachverständnis“, „Sprache“, „Selbstversorgung“, „soziale Beziehungen“, „Spiel“, „Grobmotorik“ und „Feinmotorik“. Es liegen aktuelle Normwerte aus einer amerikanischen Eichstichprobe vor. Auf der Basis dieser Normwerte lassen sich den Angaben der

Eltern für die einzelnen Fähigkeitsbereiche Entwicklungsalterswerte zuordnen. In Untersuchungen zur psychometrischen Güte haben sich diese Skalen auch bei Kindern mit geistiger Behinderung als reliabel und valide erwiesen (deBildt, Kraijer, Sytema & Minderaa, 2005).

Verhaltensauffälligkeiten des Kindes. Bei den ersten beiden Untersuchungszeitpunkten wurden Verhaltensmerkmale des Kindes mit einer selbst zusammengestellten Checkliste erfragt, bei der die Eltern ankreuzen sollten, ob 11 Verhaltensmerkmale teilweise oder vollständig zutreffen. Die Items bezogen sich auf soziale Kontaktbereitschaft (z.B. „Mein Kind ist schwer für Spielangebote zu interessieren“), allgemeine Irritierbarkeit (z.B. „Mein Kind ist häufig unleidlich und quengelig“) und Schlaf- oder Essprobleme.

Beim dritten und vierten Untersuchungszeitpunkt wurden die Verhaltensmerkmale des Kindes mit der „Temperament and Atypical Behavior Scale“ (TABS; Neisworth, Baginato, Salvia & Hunt, 1999) eingeschätzt. Sie misst Auffälligkeiten der Selbstregulation und des Verhaltens bei kleinen Kindern durch 55 Items, die von den Eltern mit Ja oder Nein zu beurteilen sind. Der Fragebogen ist für 1- bis 6-jährige Kinder konzipiert, wobei explizit auch charakteristische Verhaltensweisen von Kindern mit unterschiedlichen Entwicklungsstörungen in den Itempool aufgenommen wurden. Die Items lassen sich in vier Subskalen gruppieren, die mit den vier Formen von frühen Regulationsstörungen korrespondieren. Unterschieden werden: (1) soziale Zurückgezogenheit, (2) Hyperaktivität und –sensibilität, (3) geringe Reaktionsbereitschaft, und (4) Dysreguliertheit. Es kann ein Gesamtwert (TRI) gebildet werden. Für alle Skalen liegen Prozentrangwerte aus einer amerikanischen Normstichprobe von 621 Kindern vor. Zusätzlich können die Ergebnisse mit den Verteilungsmaßen von 212 Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen verglichen werden, deren Eltern den Bogen ebenfalls ausfüllten. Die Reliabilität des Fragebogens ist als hoch anzusehen ($\alpha = .95$).

Interaktionsbezogene Belastung. Die erlebte elterliche Belastung in Bezug auf die Eltern-Kind-Interaktion wurde mit 12 Items aus dem „Parenting Stress Index – Short Form“ (PSI-SF) gemessen (Abidin, 1995; es wurde die Originalversion zugrunde gelegt und vom Verfasser ins Deutsche übersetzt). Es handelt sich um eine von drei Skalen eines Fragebogens, der in zahlreichen Studien zur Beurteilung elterlicher Belastung bei nicht behinderten und behinderten Kindern eingesetzt wird. Die Items werden von den Eltern auf einer 5-stufigen Skala (trifft gar nicht zu - trifft sehr zu) beurteilt. Erfragt werden Belastungen in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind, z.B. „Es braucht lange und es ist schwierig für mein Kind, sich an neue Dinge zu gewöhnen“ oder „Mein Kind lächelt mich viel seltener an, als ich erwartet habe.“ Mehrere Studien haben die psychometrische Güte und Validität bei Müttern und Vätern jüngerer Kinder in unterschiedlichen Familienkonstellationen belegt (u.a. McKelvey, Whiteside-Mansell, Faldowski, Shears, Ayoub & Hart, 2009). So berichteten Haskett, Ahern, Ward und Allaire (2006) z.B. aus einer Stichprobe von 185 Eltern eine befriedigende interne Konsistenz (Alpha = .83) und Konvergenz mit anderen Verfahren zur Beurteilung der psychischen Belastung von Eltern und ihrer Einschätzung kindlicher Verhaltensauffälligkeiten.

Familienbezogene Belastung. Beim „Familienbelastungsbogen“ (FaBel) als zweitem Beurteilungsmaß der erlebten Belastung handelt es sich um die deutsche Bearbeitung der „Family Impact Scale“, die Ravens-Sieberer, Morfeld, Stein, Jessop, Bullinger und Thyen (2001) für die Diagnostik bei Familien chronisch kranker und behinderter Kinder vorgenommen haben (vgl. Sarimski & Steinhausen, 2007). Er enthält 27 Items und bezieht sich auf folgende Themenbereiche: alltägliche/soziale Belastungen, persönliche Belastung/Zukunftssorgen, finanzielle Belastungen und Probleme der partnerschaftlichen Bewältigung. Jedes Item wird auf einer vierstufigen Skala zwischen „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft ganz zu“ bewertet. Beispielitems sind:

„Unsere Familie muss auf Grund der Behinderung meines Kindes auf einige Dinge verzichten.“ „Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird.“ „Wegen der Behinderung unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.“ Die interne Konsistenz des Fragebogens ist befriedigend (Alpha = .89).

Soziale Ressourcen. Die für die Eltern verfügbaren sozialen Ressourcen wurden mit der Teilskala aus dem SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) „Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung“ erfasst. Diese Teilskala enthält neun Items zur Messung der Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Ehepartner, Verwandte, Freunde und Bekannte sowie Fachleute auf einer 6-stufigen Skala. Diese Elterneinschätzungen wurden zu T1 und T2 zu Summenscores für die „Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung durch Familie und Freunde“ sowie für die „Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung durch Fachleute“ zusammengefasst. Zu T3 und T4 wurden die Eltern dann nur noch um eine allgemeine Einschätzung ihrer Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Familie und Freunde, bzw. Fachleute gefragt.

Belastungserleben mit Bezug auf Geschwister. Neben der Zahl der Geschwister wurde beim dritten Untersuchungszeitpunkt die Zusatzskala „Geschwister“ des FaBel verwendet, in der die Eltern gefragt werden, wie sie die Belastung der Geschwister durch das Aufwachsen in einer Familie mit einem Kind mit Entwicklungsproblemen einschätzen. Zum vierten Untersuchungszeitpunkt wurden die Eltern dann noch gebeten, auf einer 6-stufigen Skala in drei Items einzuschätzen, wie gut sich die Geschwister mit der Behinderung des Kindes auskennen, inwiefern sich ihre Aufgaben in der Familie durch die Behinderung verändert haben und wie weit sich die Geschwister durch die Behinderung des Kindes aus Elternsicht belastet fühlen.

Statistische Analyse. Die Daten wurden mit SPSS 21 ausgewertet. Es wurden deskriptive Daten berechnet und mittels Korrelations-, Varianz- und Regressionsanalysen Zusammenhänge zwischen den einzelnen Va-

riablen zum jeweiligen Untersuchungszeitpunkt sowie zur Ausprägung einzelner Variablen zum vierten Untersuchungszeitpunkt untersucht.

Ergebnisse

Förderung und außerfamiliäre Betreuung

Abbildung 1 zeigt den relativen Anteil der Kinder, die zu den vier Untersuchungszeitpunkten im Rahmen der Frühförderung von (Sonder- oder Sozial-) Pädagoginnen, Physiotherapeutinnen, Ergotherapeutinnen und Logopädinnen/Sprachtherapeutinnen¹ betreut wurden. Während zu allen Untersuchungszeitpunkten etwas mehr als die Hälfte der Kinder eine pädagogische Förderung in Frühförderstellen erhielten, nahm der Anteil der Kinder, die physiotherapeutisch behandelt wurden, im Laufe dieser vier Jahre deutlich ab, während der Anteil der Kinder, die logopädisch behandelt wurden, deutlich zunahm. Der Anteil der Kinder, die durch eine Ergo-

therapeutin behandelt wurden, war insgesamt deutlich niedriger und betrug zu T4 knapp 30%. Frühfördermaßnahmen wurden im Durchschnitt im Alter von 4 Monaten begonnen (SD = 2.4 Mon.).

Tabelle 1 zeigt den Anteil der Kinder, die zu den vier Untersuchungszeitpunkten in außerfamiliären Betreuungseinrichtungen gefördert wurden. Zu T3 besuchten etwa ein Viertel der Kinder eine Krippe und über 50% einen Kindergarten. Zu T4 wurden fast alle Kinder in einem Kindergarten betreut. Dabei fällt auf, dass nur drei Kinder einen heilpädagogischen, bzw. Schulkindergarten für Kinder mit Behinderungen besuchten, während 15 Kinder in integrativen Einrichtungen und 22 Kinder in allgemeinen Kindergärten betreut wurden.

Entwicklungsprofile und -verläufe

Tabelle 2 zeigt das durchschnittliche Entwicklungsalter in sechs Bereichen der adaptiven Kompetenzen zu den vier Untersuchungszeitpunkten. Eine multivariante Varianzanalyse mit Messwiederholung, bei der

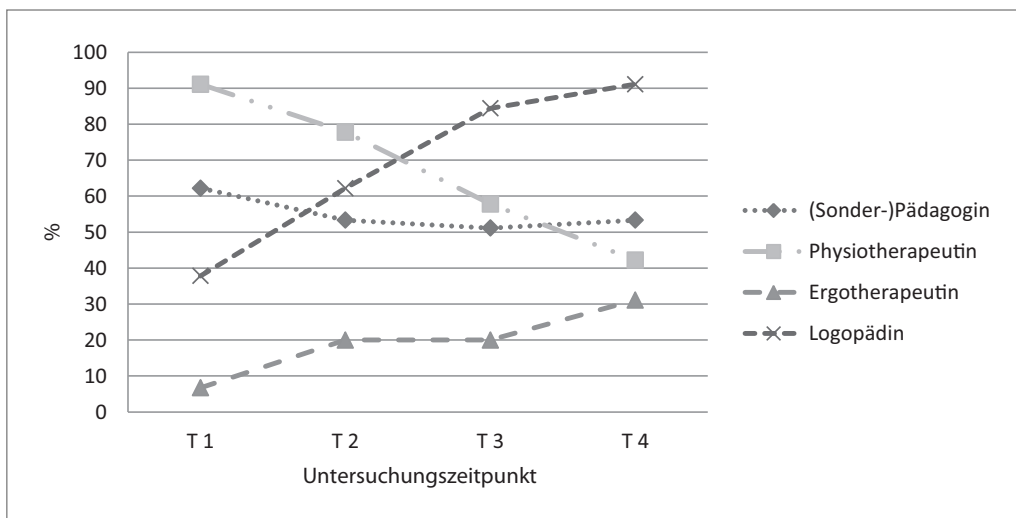


Abbildung 1: Förderung der Kinder zu vier Untersuchungszeitpunkten (n = 45)

¹ Da die meisten Fachkräfte in diesem Arbeitsfeld weiblich sind, wird in diesem Artikel jeweils die weibliche Form verwendet.

Tabelle 1: Kinder in außerfamiliären Betreuungseinrichtungen

	T1	T2	T3	T4
Krippe	8.9 (4)	22.2 (10)	24.4 (11)	11.1 (5)
Sonderkindergarten	-	-	-	6.7 (3)
Integrativer Kindergarten	6.7 (3)	20.0 (9)	40.0 (18)	33.3 (15)
Allgemeiner Kindergarten	2.2 (1)	4.4 (2)	15.6 (7)	48.9 (22)

Anmerkungen: Angaben in %, Zahl der Kinder in Klammern

Tabelle 2: Entwicklungsalter in den „Vineland Adaptive Behavior Scales“ (VABS)

	T1	T2	T3	T4	F	P	Eta ²
Sprachverständnis	9.67 (5.06)	17.46 (5.28)	26.54 (11.11)	32.37 (11.54)	70.07	<.001	.85
Sprachproduktion	8.44 (3.25)	14.27 (4.43)	20.59 (6.23)	25.42 (5.97)	117.76	<.001	.90
Selbstversorgung	7.48 (3.57)	14.04 (4.83)	23.76 (8.39)	28.91 (8.20)	125.78	<.001	.91
Spiel	9.31 (4.89)	16.44 (4.66)	24.00 (9.03)	29.66 (8.45)	73.37	<.001	.86
Grobmotorik	6.64 (3.02)	13.00 (3.06)	21.45 (5.95)	25.93 (6.18)	119.09	<.001	.91
Feinmotorik	9.93 (4.06)	20.65 (6.46)	28.57 (8.18)	33.42 (7.82)	175.81	<.001	.93

Anmerkung: Mittelwerte und Standardabweichung in Klammern; $df=3/37$

die Entwicklungsalterwerte zu den vier Untersuchungszeitpunkten für jeden Entwicklungsbereich als abhängige Variable und der Faktor „Zeit“ als unabhängige Variable eingegeben wurde, belegt signifikante Fortschritte in allen Untersuchungsbereichen. Dies gilt ausnahmslos für den Verlauf über alle vier Untersuchungszeitpunkte hinweg.

Darüber hinaus wurde der individuelle Entwicklungsfortschritt bestimmt als Quotient zwischen der Veränderung im Entwicklungsalter zwischen T1 und T4 und der vergangenen Zeit (Differenz des Lebensalters zum Untersuchungszeitpunkt zwischen T1 und T4). Der Entwicklungsfortschritt im Bereich von Feinmotorik (.65) und Sprachverständnis (.62) war etwas größer als im Bereich Spiel (.56) und Grobmotorik (.53). Deutlich langsamere Fortschritte machten die Kinder im Bereich der expressiven Sprache (.47).

Sowohl in diesen Fortschrittsmaßen wie auch im Entwicklungsstand zum vierten Untersuchungszeitpunkt ergaben sich geschlechtsspezifische Unterschiede. Es wurde eine Varianzanalyse mit der unabhängigen Variable „Geschlecht“ und den abhängigen Variablen „Entwicklungsstand im Sprachverständnis“, „expressive Sprache“, „Spiel“, „Grobmotorik“ und „Feinmotorik“ zum Zeitpunkt T4 berechnet. Mädchen hatten jeweils ein höheres Entwicklungsalter als Jungen. Der Unterschied war für fünf der sechs Entwicklungsbereiche signifikant ($F(6, 38) > 4.95$; $p < .05$; $h^2 > .10$). Lediglich im Bereich des Sprachverständnisses ergab sich kein signifikanter Unterschied ($F(6, 38) = 2.64$; $p = .11$). Auch in den Fortschrittsmaßen zeichnete sich ein rascherer Fortschritt bei den Mädchen ab. Sie machten mehr Fortschritte im Spiel ($F(5, 39) = 6.12$; $p = .017$;

$h^2 = .12$), in der Grobmotorik ($F(5; 39) = 5.24; p = .027; h^2 = .11$) und in der Feinmotorik ($F(5; 39) = 8.42; p = .006; h^2 = .16$). Der Einfluss der unabhängigen Variablen „Bildungsstand der Mütter“ und „Familieneinkommen“ wurde mittels Varianzanalysen ebenfalls geprüft. Sie hatten keinen Einfluss auf den Entwicklungsfortschritt oder das Entwicklungsalter zu T4.

Abbildung 2 zeigt das Profil der adaptiven Kompetenzen zu T4. Es wurden Paarvergleiche zwischen dem Entwicklungsalter in den einzelnen Entwicklungsbereichen gerechnet und eine Bonferroni-Korrektur zur Adjustierung des Alpha-Niveaus (auf $p < .005$) vorgenommen. Zu diesem Zeitpunkt lag der Entwicklungsstand im Bereich „Sprachproduktion“ signifikant unter dem Entwicklungsstand in den Bereichen „Sprachverständnis“ ($T = 4.83; df = 44; p < .001$), „Feinmotorik“ ($T = 8.01; df = 44; p < .001$) und „Spiel“ ($T = 3.07; df = 44; p = .004$). Der Entwicklungsstand im Bereich „Grobmotorik“ war darüber hinaus niedriger als der Entwicklungsstand in den Bereichen „Sprachverständnis“ ($T = 3.87; df = 44; p < .001$), „Feinmotorik“ ($T = 7.34; df = 44; p < .001$) und „Spiel“ ($T = 3.69; df = 44; p = .001$). Der Entwicklungsstand im Bereich „Feinmotorik“ war schließlich höher als der

Entwicklungsstand im Bereich „Spiel“ ($T = 3.32; df = 44; p = .002$).

Ein solcher Profilverunterschied mit relativen Schwächen in der Entwicklung grobmotorischer Fähigkeiten zeichnete sich bereits bei den ersten drei Untersuchungszeitpunkten ab. Die Ergebnisse der multivariaten Varianzanalyse zeigen, dass der Entwicklungsstand der grobmotorischen Fähigkeiten zu allen drei Zeitpunkten signifikant niedriger ist als in den Bereichen „Sprachverständnis“ und „Feinmotorik“ sowie „Spiel“ (letzteres nur bei T1 und T2). Die relativ langsamere Entwicklung im Bereich der Sprachproduktion im Vergleich zur Entwicklung der Feinmotorik ist jeweils über alle Untersuchungszeitpunkte zu erkennen ($F(5, 40) = 12.05; p = .026; F(5, 38) = 18.17, p < .001; F(5, 40) = 13.80, p < .001$), zu T3 auch im Vergleich zum „Sprachverständnis“ ($F(5, 40) = 13.80, p = .002$) (vgl. Abb. 3).

Verhaltensmerkmale

Zu T1 und T2 wurden die Verhaltensmerkmale der Kinder mittels einer Checkliste erhoben, bei denen die Eltern einzelne Beschreibungen als „teilweise zutreffend“ oder „vollständig zutreffend“ einschätzen sollten. Fast man beide Angaben zusammen, so werden

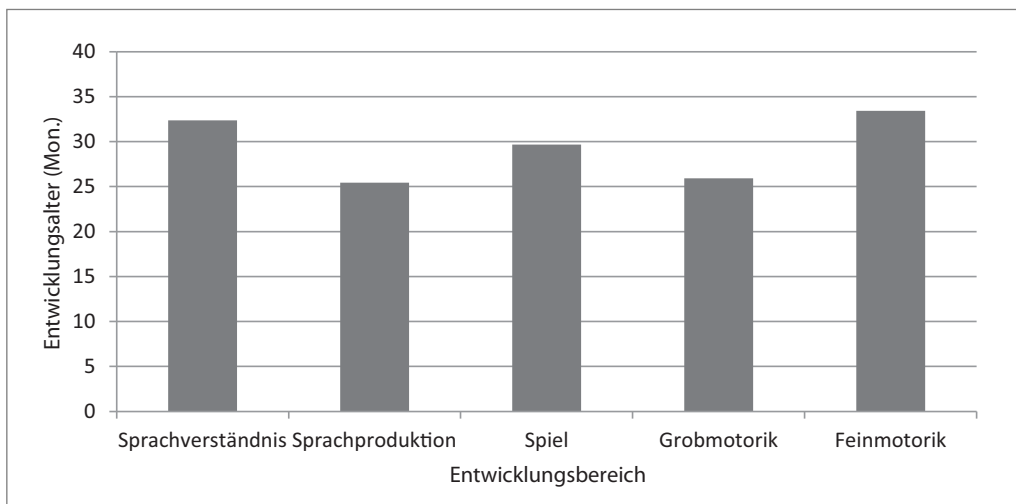


Abbildung 2: Entwicklungsalter in adaptiven Kompetenzen zu T4 ($n = 45$)

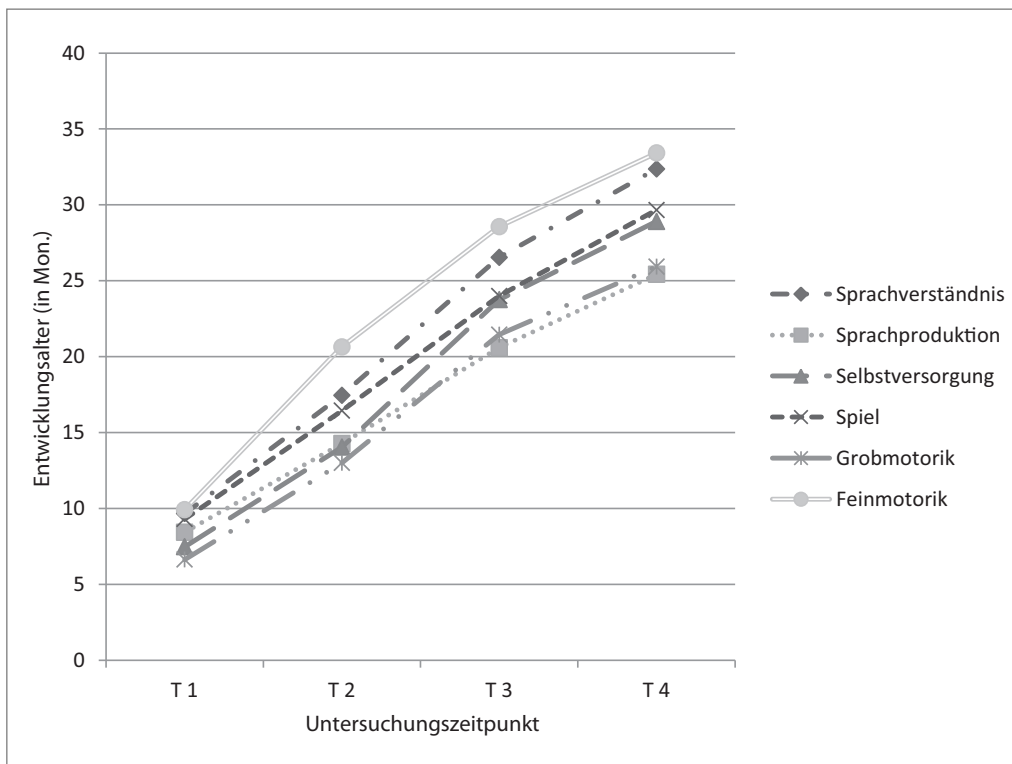


Abbildung 3: Entwicklungsverlauf des Profils adaptiver Kompetenzen (VABS-II)

fast alle Kinder in diesem Alter als am Kontakt mit Erwachsenen interessiert geschildert, dies trifft für 88.9% zu T1 und 80% zu T2 zu. Nur wenige Kinder werden als häufig unleidlich und quengelig erlebt (6.7%, bzw. 24.4%). Eine deutliche Veränderung zeigt sich nur bei dem Item „Mein Kind kann man gut in fremde Umgebungen mitnehmen“. Dieser Beschreibung stimmen 17.8% bei T1, aber 86.6% bei T2 zu. Ein- und Durchschlafprobleme werden bei etwa einem Viertel der Kinder angegeben (24.4%, bzw. 22.2%). Schwierigkeiten beim Essen sind dagegen häufiger und werden zu T1 von 44.4% der Kinder, zu T2 von 40% der Kinder geschildert.

Zu T3 und T4 wurde ein standardisierter Fragebogen („Temperament and Atypical Behavior Scale“, TABS) verwendet, der einen Vergleich mit Normwerten erlaubt, die bei ein- bis sechsjährigen Kindern ohne Entwicklungsbeeinträchtigungen in den USA erhoben wurden. In diesem Fragebogen gelten

Kinder als „auffällig“, wenn sie zu den 15% der Kinder mit den höchsten Itemwerten in einer Skala gehören (Prozentrang > 85). Abbildung 4 zeigt den relativen Anteil der Kinder, die nach diesem Kriterium als auffällig in ihrem Verhalten eingeschätzt wurden.

Der Gesamtwert liegt bei 13.3% zu T3 und 15.6% zu T4 in diesem auffälligen Bereich. Die Rate der Auffälligkeiten weicht also nicht von der Verteilung in der Normierungstichprobe nicht behinderter Kinder ab. Allerdings ist der Anteil der Kinder mit sozial zurückgezogenen und hyperaktiven/hypersensiblen Verhaltensmerkmalen in unserer Stichprobe etwas höher als in der Normierungstichprobe. Nur sehr wenige Kinder wurden als unterreguliert beschrieben, eine Skala, die geringe Reaktionsbereitschaft auf Reize und Spielangebote widerspiegelt. Auch dysregulierte Verhaltensweisen (ausdauerndes Weinen, Aufschrecken, Schlafstörungen) werden nur bei wenigen Kindern angegeben.

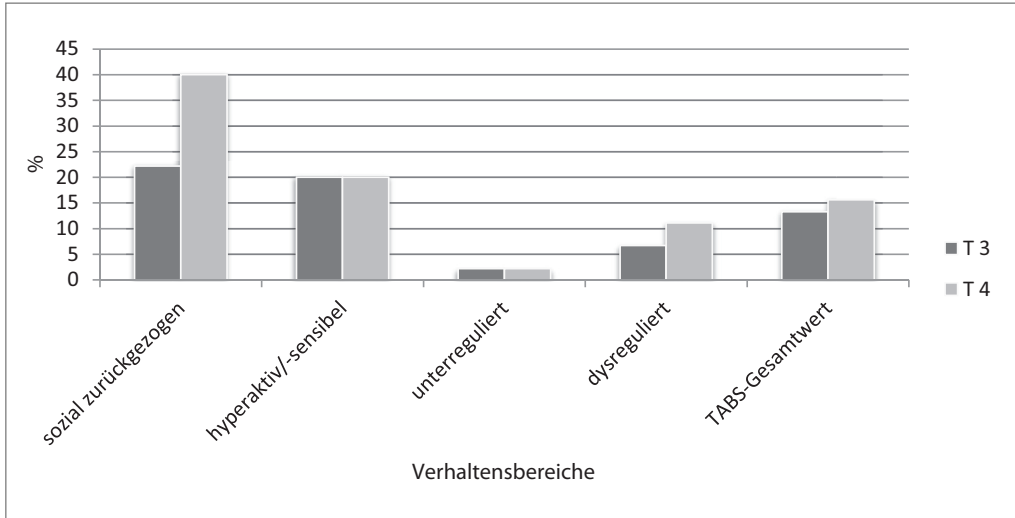


Abbildung 4: Relativer Anteil auffälliger Verhaltensmerkmale (TABs)

Die Elterneinschätzungen der kindlichen Verhaltensmerkmale unterscheiden sich nicht signifikant zwischen T3 und T4 ($t(39) = -1.19; p = .241$). Zu T4 ist ein höherer Gesamtwert im TABS assoziiert mit einem niedrigeren Entwicklungsalter im Sprachverständnis und in der expressiven Sprache ($r = -.36; p < .05; r = -.31; p < .05$). Außerdem korreliert die Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten mit dem Alter der Kinder ($r = .38; p < .01$). Ältere Kinder werden häufiger als auffällig in ihren Verhaltensmerkmalen beschrieben.

Der Anteil der Kinder, die als auffällig sozial zurückgezogen beschrieben werden, liegt mit 40% zu T4 relativ hoch. Es wurde geprüft, ob sich aus Variablen aus der Untersuchung zum 1. Zeitpunkt vorhersagen lässt, dass ein Kind zu dieser Gruppe gehört. Es fanden sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Verhaltenseinschätzung im ersten Lebensjahr (T1) und den Einschätzungen in der „Temperament and Atypical Behavior Scale“ im durchschnittlichen Alter von vier Jahren. Auch der Entwicklungsstand zu T1 oder der Beginn der Frühförderung stand in keinem systematischen Zusammenhang zur Ausprägung dieses Merkmals zu T4. Allerdings wurden mehr Jungen als Mädchen

zu T4 als auffällig in diesem Merkmal geschildert ($\chi^2 = 7.20; df = 1; p < .05$). Die gleiche Überprüfung erfolgte für eine mögliche Vorhersage der Kinder, die zu T4 als hyperaktiv/hypersensibel eingestuft wurden. Hier fanden sich keine signifikanten Zusammenhänge.

Familienerleben

Das familiäre Belastungserleben wurde mit zwei Fragebögen erhoben. Aus dem „Parenting Stress Index“ (PSI-SF) wurde eine Skala verwendet, die Belastungen in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind misst. Zum Vergleich liegen für diese Version Normwerte aus einer Stichprobe von Eltern nicht behinderter Kinder aus den USA vor. Als hoch belastet gelten danach Eltern, deren Skalenergebnisse über Prozentrang 85 liegen. Tabelle 3 zeigt die Elterneinschätzung zu den vier Untersuchungszeitpunkten.

Sowohl in den Summenwerten der Belastungsskala wie auch im relativen Anteil hoch belasteter Eltern zeigt sich eine signifikante Abnahme ($F(df3, df36) = 18.91; p < .001; \eta^2 = .35$) im Verlauf über den gesamten Zeitraum. Eine signifikante Abnahme der subjektiven Belastung findet sich zum dritten Unter-

Tabelle 3: Familiäre Belastung

	T1	T2	T3	T4
Parenting Stress Index (PSI)				
Skalenwerte	22.84	21.92	19.76	20.05
Anteil hoch belasteter Eltern (%)	20.0	13.3	4.4	6.7
Familienbelastungsskala (FaBel)				
Alltägliche und soziale Belastung	1.69	1.73	1.73	1.75
Persönliche Belastung / Zukunftsorgen	1.68	1.60	2.00	1.90
Finanzielle Belastung	1.90	1.76	1.83	1.77
Belastung der Partnerschaft	1.46	1.50	1.54	1.54
Gesamtbelastung	1.68	1.64	1.76	1.72

suchungszeitpunkt. Ab hier ist der Belastungsgrad signifikant niedriger als zu T1 und zu T2 (jeweils $p < .01$).

Eine Veränderung im familiären Belastungserleben zeigt sich auch im zweiten verwendeten Fragebogen, dem FaBel (Tab. 3). Während sich die Gesamtbelastung nicht signifikant verändert, nimmt die Belastung in der Skala „Persönliche Belastung / Zukunftsorgen“ über den Untersuchungszeitraum signifikant zu ($F(df3, df34) = 20.36$; $p < .001$; $h^2 = .49$). Die Belastung zu den ersten beiden Zeitpunkten ist in diesem Bereich signifikant geringer als zu T3 und T4 (jeweils $p < .01$).

Ein Vergleich mit einer Normierungsstichprobe ist bei diesem Fragebogen nicht möglich. Es liegen jedoch Verteilungswerte aus einer Gruppe von 256 Eltern mit älteren behinderten und chronisch kranken Kindern vor. Dabei fällt auf, dass die hier geschilderten Belastungswerte in allen Skalen (außer „finanzieller Belastung“) deutlich niedriger liegt als der dort angegebene Mittelwert. Es finden sich keine Zusammenhänge zwischen dem

Grad der erlebten Belastung im FaBel (Gesamtwert) und dem Geschlecht der Kinder, dem Familieneinkommen, dem Bildungsabschluss der Mutter oder dem Vorliegen eines zusätzlichen Handicaps des Kindes.

Zufriedenheit mit der Unterstützung

Die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Familie und Freunde, bzw. Fachleute verändert sich im Verlauf der Untersuchung nicht signifikant. Sie liegt auf einer 6-stufigen Skala durchschnittlich im oberen Bereich, wobei zu allen Untersuchungszeitpunkten die Zufriedenheit mit Familie und Freunden als etwas höher eingeschätzt wird als die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Fachleute (Tab. 4).

Einflussfaktoren auf das familiäre Belastungserleben

Zunächst wurde geprüft, mit welchen Variablen das familiäre Belastungserleben (Gesamtwert im FaBel) zu T4 korreliert. Tabelle 5

Tabelle 4: Zufriedenheit mit den sozialen Ressourcen

	T1	T2	T3	T4
Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Familie und Freunde	4.77	4.96	4.78	5.06
Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Fachleute	4.40	4.62	4.46	4.62

zeigt signifikante Zusammenhänge zur interaktionsbezogenen Belastung (PSI) sowie negative Zusammenhänge zum Entwicklungsverlauf der rezeptiven und expressiven Sprachkompetenzen sowie der motorischen Fähigkeiten. Darüber hinaus findet sich ein tendenzieller Zusammenhang zum Grad der Verhaltensauffälligkeit der Kinder ($r = .28$; $p = .06$). Das Alter der Kinder spielt keine Rolle. Dagegen scheint die Zufriedenheit mit sozialen Ressourcen von Bedeutung. Eltern, die sich als hoch belastet erleben, sind mit der familiären Unterstützung weniger zufrieden. Die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Fachleute hat dagegen keinen signifikanten Zusammenhang zum familiären Belastungserleben. Die gleichen Zusammenhänge lassen sich auch für das Belastungserleben zu T3 feststellen.

Um die Ausprägung der familiären Gesamtbelastung zu T4 vorherzusagen, wurden verschiedene Regressionsmodelle gerechnet. Sie wird im Wesentlichen von der Belastung bestimmt, die die Eltern bereits beim ersten Untersuchungstermin schildern. Weder die Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung noch die spätere Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten beim Kind tragen zusätzliche Anteile zur Varianzaufklärung bei. Unter den entwicklungsbezogenen Variablen erweist sich der Fortschritt, den die Kinder im Be-

reich der expressiven Sprache machen, als relevant. In einer Regressionsanalyse, bei der neben der Belastung zu T1 schrittweise die zu diesem Zeitpunkt bereits erlebte soziale Unterstützung (als soziale Ressource) und dann die Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten und der Entwicklungsfortschritt in den einzelnen Entwicklungsbereichen bis zu T4 eingeführt wurden, trägt lediglich der Fortschritt in den sprachlichen Fähigkeiten neben der bereits zu T1 erlebten Belastung in signifikantem Maße zur später erlebten Belastung bei ($F = 20.62$; $p < .001$; $Beta = -.393$; $T = -2.45$; $p = .019$).

Einschätzung der Belastung der Geschwister

Während beim ersten Untersuchungszeitpunkt in 28 Familien neben dem Kind mit Down-Syndrom mindestens ein weiteres Kind lebte, sind es zu T4 bereits 39 Familien, d.h. im Untersuchungszeitraum sind 11 jüngere Geschwister zur Welt gekommen.

Beim dritten Untersuchungszeitpunkt wurden die Eltern um eine Einschätzung gebeten, wie stark die Belastung für die Geschwister ist, die mit der Behinderung in ihrer Familie aufwachsen. Dazu wurde die 4-stufige ergänzende Skala des FaBel benutzt, die sich auf diesen Belastungsaspekt bezieht.

Tabelle 5: Korrelative Zusammenhänge des familiären Belastungserlebens zu T4 (FaBel-Gesamtwert)

	r	P
Alter des Kindes	.17	.284
Verhaltensauffälligkeit der Kinder (TABS)	.28	.065
Interaktionsbezogene Belastung (PSI)	.37	.016*
Zufriedenheit mit Unterstützung durch Familie	-.41	.006**
Zufriedenheit mit Unterstützung durch Fachleute	-.16	.302
Entwicklungsfortschritt im Sprachverständnis (VABS)	-.34	.024*
Entwicklungsfortschritt in der Sprachproduktion (VABS)	-.45	.002**
Entwicklungsfortschritt im Spiel (VABS)	-.21	.160
Entwicklungsfortschritt in der Grobmotorik (VABS)	-.32	.032*
Entwicklungsfortschritt in der Feinmotorik (VABS)	-.29	.060

Anmerkungen: * = $p < .05$; ** = $p < .01$

Die Befragung zum 4. Untersuchungszeitpunkt enthielt eine Frage gleichen Inhalts. Die auf diese Weise erhobene Einschätzung der Belastung der Geschwister zu T4 korreliert mit dem entsprechenden Belastungswert im FaBel ($r = .47$; $p < .05$). Zusätzlich wurden die Eltern gefragt, wie sehr sich die Aufgaben der anderen Kinder in der Familie durch die Behinderung verändert haben. Zu beiden Zeitpunkten ergaben sich keine Hinweise auf bedeutsame Belastungen. So gaben bei T4 z. B. nur zwei Eltern an, dass die anderen Kinder der Familie nun mehr Aufgaben zu übernehmen haben. Eine Mutter ist der Meinung, dass ihre anderen Kinder durch die Behinderung belastet sind.

Diskussion

Im Rahmen der „Heidelberger Down-Syndrom-Studie“ berichteten 45 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über den Entwicklungsverlauf und Verhaltensmerkmale ihrer Kinder sowie ihr Familienerleben. Die Erhebung erfolgte, als die Kinder durchschnittlich etwa ein, zwei, drei und vier Jahre alt waren.

Die Angaben zur therapeutischen Versorgung entsprechen den Erwartungen. Während in den ersten beiden Lebensjahren die Physiotherapie deutlich im Vordergrund steht und von der überwiegenden Mehrheit der Eltern wahrgenommen wird, sinkt der Anteil der krankengymnastisch behandelten Kinder im weiteren Verlauf unter 50%. Die Physiotherapie gilt aus kinderärztlicher Sicht als geeignete Maßnahme zur frühen und allgemeinen Entwicklungsunterstützung und ist bei der charakteristischen Hypotonie der meisten Kinder mit Down-Syndrom indiziert. Allerdings zeigen die Verlaufsdaten zur grobmotorischen Entwicklung aus den „Vineland Adaptive Behavior Scales“ (VABS), dass die Kinder in diesem Bereich auch mit drei und vier Jahren eine deutlich langsamere Entwicklung zeigen als in anderen Entwicklungsbereichen. Die in der Therapie und im Alltag gesetzten Entwicklungsanreize scheinen somit nicht auszureichen, um die durch die Hy-

potonie bedingten motorischen Entwicklungsprobleme nachhaltig zu kompensieren.

Schon im Alter von einem Jahr wird mehr als ein Drittel der Kinder durch eine Logopädin betreut. Ihre Unterstützung richtet sich vermutlich vor allem auf die oral-motorischen Funktionen der Kinder und den Umgang mit Problemen beim Essen, die von immerhin 40% der Kinder in den ersten beiden Lebensjahren berichtet werden. Im weiteren Verlauf werden dann fast alle Kinder durch eine Logopädin oder Sprachtherapeutin betreut. Leider liegen keine Informationen zu den Schwerpunkten und dem therapeutischen Konzept in diesem Förderbereich vor. Die Beobachtung, dass die expressive Sprachentwicklung den zweiten Bereich darstellt, in dem das Profil der adaptiven Kompetenzen deutlichere Verzögerungen aufweist, lässt Zweifel entstehen, ob das Förderangebot hinreichend spezifisch auf die Bedürfnisse von Kindern mit Down-Syndrom abgestimmt ist.

Ein spezifisches Entwicklungsprofil mit relativen Schwächen in der grobmotorischen Entwicklung und Sprachproduktion, wie es sich in unserer Untersuchung zeigt, bestätigt die Ergebnisse von Fidler, Hepburn und Rogers (2006), die 18 Kinder mit Down-Syndrom im Alter von 2-3 Jahren ebenfalls mit den Vineland-Scales untersuchten. Zumindest ab dem Alter von zwei Jahren ist in beiden Untersuchungen deutlich zu erkennen, dass das Entwicklungstempo in den einzelnen Bereichen divergiert und die motorischen und sprachlichen Meilensteine der Entwicklung später erreicht werden als Kompetenzen in anderen adaptiven Bereichen. Dies ist gut vereinbar mit anderen Studien zur Entwicklung adaptiver Kompetenzen bei Kindern mit Down-Syndrom, die bei älteren Kindern regelmäßig zeigen, dass sich die motorischen und expressiv-sprachlichen Fähigkeiten der Kinder signifikant langsamer entwickeln als die adaptiven Kompetenzen in anderen Bereichen (Dykens, Hodapp & Evans, 1994; van Duijn et al., 2010). In diesen Bereichen sollte daher ein Schwerpunkt der Förderung liegen.

Auffallend ist, dass Mädchen in fast allen Bereichen raschere Entwicklungsfortschritte machen als Jungen. Dies ist bislang selten berichtet worden, bestätigt aber eine Erfahrung, die Berglund, Erikson und Johansson (2001) aus einer umfangreichen Erhebung zur Sprachentwicklung in Schweden mitteilten. Bildungsstand und Familieneinkommen haben dagegen keinen erkennbaren Einfluss auf den Entwicklungsverlauf. Zumindest für die sprachliche Entwicklung finden sich in vielen entwicklungspsychologischen Studien dagegen Effekte solcher soziodemografischer Variablen bei Kindern ohne Behinderung. Offenbar ist die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom stärker von organischen oder spezifischeren sozialen Faktoren abhängig, die von diesen allgemeinen sozio-demografischen Familienmerkmalen unabhängig sind.

Entgegen der Erwartung wird nur etwa die Hälfte der Kinder in den ersten Lebensjahren von (Sonder-, Sozial- oder Heil-) Pädagogen gefördert. Angesichts der bundesweiten Vereinbarungen zur Frühförderung als Komplexleistung und dem umfassenden Förderbedarf von Kindern mit Down-Syndrom wäre zu erwarten, dass alle Eltern auch in dieser Hinsicht Unterstützung finden. In der Praxis zeigt sich, dass ein Teil der Kinderärzte eher zur Verschreibung medizinisch orientierter Therapien neigen und eine Vermittlung zu einer pädagogischen oder interdisziplinären Frühförderstelle in den ersten Lebensjahren nicht regelmäßig erfolgt. Dies könnte auch der Grund sein, dass in unserer Stichprobe fast die Hälfte der Familien keine pädagogische Unterstützung erhält.

Die Entscheidung vieler Eltern für eine Integration in eine allgemeine Kindertagesstätte (als Einzelintegration oder als Anmeldung in eine integrative Gruppe) entspricht der Entwicklung der letzten Jahre, dass bundesweit, wenn auch mit erheblichen regionalen Unterschieden, die Mehrzahl der Kinder mit Behinderungen im Elementarbereich in allgemeine Kindergärten aufgenommen werden. Kinder mit Down-Syndrom bringen aufgrund ihrer sozialen Kontaktbereitschaft und guten sozialen Anpassungsfähigkeit günstige Vo-

raussetzungen für das Gelingen der Integration mit. Auch in unserer Stichprobe haben die Eltern mit wenigen Ausnahmen diesen Weg gegenüber der Förderung in einer Sondereinrichtung bevorzugt.

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln nicht häufiger, so zeigen unsere Ergebnisse zum dritten und vierten Untersuchungszeitpunkt, Verhaltensauffälligkeiten als Kinder mit unbeeinträchtigter Entwicklung. Die niedrige Rate von Verhaltensauffälligkeiten in unserer Stichprobe ist gut vereinbar mit Befunden, die bei Kindern mit Down-Syndrom jeweils weniger Verhaltensauffälligkeiten finden als in Vergleichsgruppen von Kindern mit anderen Formen geistiger Behinderung (Dykens, 2007; Dykens & Kasari, 1997; Dykens, Shah, Sagun, Beck & King, 2002; Einfeld, Tonge, Turner, Parmenter & Smith, 1999; Stores, Stores, Fellows & Buckley, 1998). Jene Studien bezogen sich jeweils auf Kinder jenseits des vierten Lebensjahres. Unsere Daten sprechen dafür, dass dies auch für Kinder im frühen Kindesalter gilt. Das bedeutet allerdings nicht, dass Kinder mit Down-Syndrom keinerlei Verhaltensprobleme ausbilden. In mehreren Studien zeigen sie, im Vergleich zu ihren Geschwistern oder Kindern ohne Behinderungen, z.B. mehr oppositionelle Verhaltensprobleme und Aufmerksamkeitsstörungen (Cuskelly & Dadds, 1992; Coe, Matson & Russell, 1999).

Die relativ niedrige Rate von Verhaltensauffälligkeiten korrespondiert mit den Ergebnissen zum elterlichen Belastungserleben. Im „Parenting Stress Index“ (PSI-SF) werden diejenigen Eltern als hoch belastet betrachtet, deren Belastungswerte zu den oberen 15% der Verteilung der Normpopulation liegen. Die Zahl der Eltern unserer Stichprobe, die sich in der alltäglichen Interaktion mit ihrem Kind als hoch belastet erleben, ist vom ersten Lebensjahr an relativ niedrig und nimmt im Verlauf noch weiter ab. Bereits ab dem zweiten Lebensjahr beschreiben sich weniger als 10% als hoch belastet. Das spricht dafür, dass den meisten Eltern eine befriedigende Gestaltung der Interaktion im Alltag gelingt und sie

sich den erzieherischen Anforderungen gewachsen fühlen.

Auch haben nur wenige Eltern in diesem Alter den Eindruck, dass das Aufwachsen mit einem behinderten Kind in der Familie auch für die Geschwister mit einem Risiko für ihr psychosoziales Wohlbefinden einhergeht. Dieser Befund entspricht den Beobachtungen von Cuskelly & Gunn (2006) bei Kindern mit Down-Syndrom und Neece et al. (2010) bei Kindern mit unterschiedlichen Formen geistiger Behinderung.

Deutlich anders ist der Verlauf allerdings, wenn man die Einschätzung der persönlichen Sorgen und Zukunftssorgen betrachtet. Die Auseinandersetzung mit den Entwicklungsperspektiven der Kinder und den Auswirkungen auf das Familienleben scheint die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren, bei individueller Variabilität, zwar weniger zu belasten als es bei Kindern mit anderen Behinderungsformen und chronischen Krankheiten berichtet wird, ihre persönlichen und zukunftsbezogenen Sorgen nehmen aber doch im Verlauf der ersten Lebensjahre signifikant zu. Es ist anzunehmen, dass sich darin die zunehmende Sorge der Eltern um die zukünftige Entwicklung und soziale Teilhabe ihrer Kinder widerspiegelt, wenn der Unterschied im Entwicklungstempo der Kinder mit den Jahren zunehmend deutlich wird.

Die Ausprägung der familiären Belastung variiert mit der Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung durch den Partner, Familie und Freunde. Eltern, die mit ihr zufrieden sind, erleben sich als insgesamt weniger belastet. In dieser Hinsicht unterscheiden sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom offenbar nicht von anderen Eltern behinderter Kinder, bei denen der Zusammenhang zwischen Belastungserleben und sozialen Unterstützungsressourcen vielfach belegt ist. Allerdings scheint die fachliche Unterstützung dabei weniger bedeutsam, oder weniger wirksam, zu sein als die Unterstützung innerhalb der familiären Beziehungen. Das Familieneinkommen als zweiter Aspekt der sozialen Ressourcen scheint danach keinen bedeutsamen

Einfluss zu haben, dies kann allerdings darauf zurückzuführen sein, dass dieses Merkmal nur dreistufig, d.h. relativ wenig differenziert, erhoben wurde.

Als zweiter signifikanter Einflussfaktor auf die subjektive Belastung erweist sich der Entwicklungsverlauf der Kinder. Die Eltern, deren Kinder im sprachlichen Bereich besonders langsame Fortschritte machen, fühlen sich deutlich stärker belastet. Für sie sind die Zukunftssorgen um die künftigen Perspektiven und die soziale Teilhabe ihrer Kinder wesentlich größer als für Eltern, deren Kinder raschere Entwicklungsfortschritte machen.

Diese Ergebnisse zum familiären Belastungserleben sind gut vereinbar mit den Befunden in mehreren internationalen Studien, nach denen sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Allgemeinen als weniger belastet erleben als Eltern von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung, Fragilem-X-Syndrom oder Cornelia-de-Lange-Syndrom (Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; Griffith, Hastings, Nash & Hill, 2010; Hodapp, Ly & Fidler, 2001; Lewis et al., 2006; Richman, Belmont, Kim, Slavin & Hayner, 2009). Einen bedeutsamen Einfluss auf die erlebte Belastung haben nach jenen Studien finanzielle Ressourcen sowie die Zufriedenheit mit der familiären Unterstützung und Qualität der Partnerschaft (Norlin & Broberg, 2013; Stoneman, 2007). Auch wenn Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ihre Familienbeziehungen häufig als stabil erleben, variiert die erlebte Familienbelastung auch innerhalb dieser Gruppe mit der Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten, wie eine Studie an 224 Familien mit Kindern zwischen vier und 25 Jahren in Australien zeigt (Povee, Roberts, Bourke & Leonard, 2012). Das Familieneinkommen, die Zufriedenheit mit der partnerschaftlichen und sozialen Unterstützung sind in unserer Stichprobe relativ hoch. Darüber hinaus dürfte die relativ niedrige Familienbelastung auf die geringe Rate und Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten bei den Kindern unserer Stichprobe zurückzuführen sein.

Ein direkter Vergleich unserer Daten ist mit den Ergebnissen möglich, die Fidler, Most, Booth-LaForce und Kelly (2006) sowie Most, Fidler, Booth-LaForce und Kelly (2006) aus einer Studie berichteten, in der die familiäre Belastung bei 25 Kindern mit Down-Syndrom mit 12, 30 und 45 Monaten untersucht und mit Kindern mit anderen Behinderungsursachen verglichen wurde. Die Autoren verwendeten den Parenting Stress Index in einer längeren Fassung, die auch Aspekte der elterlichen Belastung berücksichtigt, die nicht durch die unmittelbare Interaktion mit den Kindern entstehen. Die erlebte Belastung der Eltern mit Down-Syndrom war zu den ersten beiden Untersuchungszeitpunkten signifikant niedriger als die Belastung in der Vergleichsgruppe, nahm aber stetig zu und lag auf gleichem Niveau, als die Kinder 45 Monate alt waren. Die Ergebnisse dieser und der vorliegenden Studie lassen sich als Hinweis interpretieren, dass sich die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Umgang mit den erzieherischen Anforderungen mit der Zeit zunehmend sicher und kompetent fühlen, die deutlicher werdende Diskrepanz zum Entwicklungsverlauf nicht behinderter Kinder jedoch zunehmend mehr Sorgen um die künftigen Entwicklungsperspektiven entstehen lässt.

Einige methodische Einschränkungen für die Interpretation der Daten seien angemerkt. Es handelt sich um eine selbst-selektive Stichprobe von Eltern, die sich auf einen Aufruf in einer Elternzeitschrift und Mailinglisten von Selbsthilfegruppen meldeten. Obwohl die Zahl der teilnehmenden Familien (im Vergleich zu anderen Studien bei Kindern mit genetischen Syndromen) relativ hoch ist, kann über die Repräsentativität der Stichprobe keine Aussage gemacht werden. Der Entwicklungsstand und die Verhaltensmerkmale der Kinder sowie die interaktionsbezogene Belastung der Mütter wurden mit Instrumenten erhoben, für die nur Vergleichsnormen aus den USA vorliegen. Da mit der Erhebung primär eine Analyse des Verlaufs intendiert war, ist jedoch nicht anzunehmen, dass diese Vergleichsbasis die Ergebnisse verzerren

könnte. Dennoch wäre es wünschenswert, z.B. den Belastungsverlauf mit der in Deutschland normierten Version des PSI („Eltern-Belastungs-Inventar“, Tröster, 2010) und die Verhaltensauffälligkeiten mit der „Child Behavior Checklist“ 1 ½ - 5 (Achenbach, 2000) erneut zu dokumentieren.

Für die Praxis der Frühförderung lassen sich aus diesen ersten Ergebnissen der „Heidelberger Down-Syndrom-Studie“ vor allem zwei Schlussfolgerungen ziehen. Frühförderung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen sollte nicht (im Sinne einer „Ganzheitlichkeit“ der Förderung) als allgemeine Anregung für alle Bereiche verstanden werden. Kinder mit Down-Syndrom haben zwar einen umfassenden Förderbedarf in allen Entwicklungsbereichen, aber die deutlichsten Schwierigkeiten liegen offenbar in der motorischen und sprachlichen Entwicklung. Hier sollten Sonder- oder Sozialpädagogen, Krankengymnasten und Sprachtherapeuten die Schwerpunkte der Förderung legen und ihre Konzepte auf die spezifischen Entwicklungs- und Verarbeitungsprobleme von Kindern mit dieser genetischen Anlage abstimmen.

Zweitens zeigt die Variabilität im familiären Belastungserleben, dass in einigen Familien durchaus eine pädagogisch-psychologische Beratung zur Mobilisierung der individuellen und sozialen Bewältigungskräfte angezeigt ist. Nicht alle Eltern kommen gleichermaßen gut mit der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes zurecht. Hier gilt es insbesondere, die zukunftsbezogenen Sorgen der Eltern aufzugreifen und ihre Zuversicht zu stärken, dass die soziale Teilhabe ihrer Kinder am Familienleben und am sozialen Geschehen im Kindergarten gelingen wird.

Literaturverzeichnis

- Abidin, R. (1995). *Parenting stress index: Professional manual* (3rd. ed.). Lutz: Psychological Assessment Resources.

- Achenbach, T. (2000). *Child behavior checklist 1 1/2 - 5. Dt. Fassung*. Göttingen: Testzentrale.
- Berglund, E., Eriksson, M. & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 44*, 179-191.
- Coe, D., Matson, J. & Russell, D. (1999). Behavior problems of children with Down syndrome and life events. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*, 149-156.
- Cuskelly, M. & Dadds, M. (1992). Behavioral problems in children with Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 749-761.
- Cuskelly, M. & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspective of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 917-925.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 266-280.
- DeBildt, A., Kraijer, D., Sytema, S. & Minderaa, R. (2005). The psychometric properties of the Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 53-62.
- Dykens, E. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 272-278.
- Dykens, E., Hodapp, R., Evans, D. (1994) Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 98*, 580-587
- Dykens, E., Hodapp, R. & Evans, D. (2006). Profiles of development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Down's Syndrome, Research and Practice, 9*, 45-50.
- Dykens, E. & Kasari, C. (1997). Maladaptive behavior in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and non-specific mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 228-237.
- Dykens, E., Shah, B., Sagun, J., Beck, T. & King, B. (2002). Maladaptive behavior in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 484-492.
- Einfeld, S., Tonge, B., Turner, G., Parmenter, T. & Smith, A. (1999). Longitudinal course of behavioral and emotional problems of young persons with Prader-Willi, Fragile X, Williams and Down syndromes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*, 349-354.
- Eisenhower, A., Baker, B. & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 657-671.
- Fidler, D., Hepburn, S. & Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behavior in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype. *Down Syndrome Research and Practice, 9*, 37-44.
- Fidler, D., Most, D., Booth-LaForce, C. & Kelly, J. (2006). Temperament and behavior problems in young children with Down syndrome at 12, 30, and 45 months. *Down Syndrome Research and Practice, 10*, 23-29.
- Griffith, G., Hastings, R., Nash, S. & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 610-619.
- Haskett, M., Ahern, L., Ward, C. & Allaire, J. (2006). Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 35*, 302-312.
- Hodapp, R., Ly, T. & Fidler, D. (2001). Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting Science and Practice, 1*, 317-337.

- Krause, M. & Petermann, F. (1997). *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*. Göttingen: Hogrefe.
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., Schroeder, S., Anderson, J. & Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile x syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 894-904.
- McKelvey, L., Whiteside-Mansell, L., Faldowski, R., Shears, J., Ayoub, C. & Hart, A. (2009). Validity of the Short Form of the Parenting Stress Index for fathers of toddlers. *Journal of Child and Family Studies, 18*, 102-111.
- Most, D., Fidler, D., Laforce-Booth, C. & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 501-514.
- Neece, C., Blacher, J. & Baker, B. (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: the role of child behavior problems. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 115*, 291-306.
- Neisworth, J., Bagnato, S., Salvia, J. & Hunt, F. (1999). *Temperament and Atypical Behavior Scale*. Baltimore: Brookes.
- Norlin, D. & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*, 552-566.
- Patterson, T., Rapsey, C. & Glue, P. (2013). Systematic review of cognitive development across childhood in Down syndrome: implications for treatment interventions. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*, 306-318.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 961-973.
- Rauh, H. (1992). Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom. *Geistige Behinderung, 31*, 206-221.
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R.E.K., Jessop, D.J., Bullinger, M. & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizin, 51*, 384-393.
- Richman, D., Belmont, J., Kim, M., Slavin, C. & Hayner, A. (2009). Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange syndrome and Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 21*, 537-553.
- Roach, M., Osmond, G. & Barratt, S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation, 104*, 422-436.
- Sarimski, K. & Steinhausen, H.C. (2007). *KIDS 2. Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung*. Göttingen: Hogrefe.
- Scott, B., Atkinson, L., Minton, H. & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 161-171.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: Cognitive phenotype. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 228-236.
- Sparrow, S., Cicchetti, D. & Balla, D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales. 2nd edition (Vineland-II)*. Minneapolis: Pearson.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 1006-1017.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. & Buckley, S. (1998). Daytime behavior problems and maternal distress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 228-237.
- Tingey, C., Mortensen, L., Matheson, P. & Dorret, W. (1991). Developmental attainment of infants and young children with Down

- syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 38, 15-26.
- Tröster, H. (2010). *Eltern-Belastungs-Inventar*. Göttingen: Hogrefe.
- Van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E. & van Berckelaer-Onnes, I. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 943-954.

Prof. Dr. rer. nat. Klaus Sarimski

Diplom-Psychologe
Pädagogische Hochschule Heidelberg
Institut für Sonderpädagogik
Keplerstr. 87
69120 Heidelberg
sarimski@ph-heidelberg.de

Erstmalig eingereicht: 26.02.2014

Überarbeitung eingereicht: 11.09.2014

Angenommen: 23.10.2014