



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Therapiemöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom unter
besonderer Berücksichtigung der
Frühförderung

Eine qualitative Analyse

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat)

Verfasserin / Verfasser: Doris Leitner
Studienrichtung /Studienzweig Lehramtsstudium UF Biologie und Umweltkunde und UF Englisch
(lt. Studienblatt): A190 445 344
Betreuerin / Betreuer: Univ-Prof. MMag. Dr. Sylvia Kirchengast

Wien, im Mai 2010

Inhaltsverzeichnis

1. DANKSAGUNG	5
2. ZUSAMMENFASSUNG	6
3. ABSTRACT	7
4. VORWORT	8
5. EINLEITUNG	9
5.1 Down-Syndrom – Trisomie 21	9
5.1.1 Terminologie	9
5.1.2 Häufigkeit des Down-Syndroms	10
5.1.3 Ursachen des Down-Syndroms.....	10
5.1.4 Formen des Down-Syndroms.....	11
5.1.4.1 Freie Trisomie 21	12
5.1.4.2 Translokationstrisomie.....	13
5.1.4.3 Trisomie - 21 - Mosaik	14
5.1.4.4 Partielle Trisomie 21	15
5.1.5 Erbfaktoren	16
5.1.6 Merkmale eines Kindes mit Down-Syndrom	17
5.1.6.1 Körperliches/ Äußeres Erscheinungsbild.....	17
5.1.6.1.1 Kopf und Gesicht	17
5.1.6.1.2 Extremitäten.....	19
5.1.6.1.3 Rumpf	20
5.1.6.1.4 Muskeltonus.....	20
5.1.6.1.5 Körpergröße und Gewicht.....	21
5.1.6.1.6 Erkrankungen und Funktionsbeeinträchtigungen	21
5.1.6.2 Allgemeiner Entwicklungsverlauf.....	22
5.1.6.3 Motorische Entwicklung.....	24
5.1.6.3.1 Grobmotorische Entwicklung	25
5.1.6.3.2 Feinmotorische Entwicklung	25
5.1.6.4 Sprachentwicklung.....	26
5.1.6.5 Persönliche und soziale Entwicklung	28
5.1.6.6 Geistige Entwicklung – Intelligenz	30
5.1.7 Grundsätzliches über Menschen mit Down-Syndrom	32

5.2	Frühförderung von Kindern mit Down - Syndrom	33
5.2.1	Terminologie	33
5.2.2	Grundprinzipien der Frühförderung	34
5.2.2.1	Ganzheitlichkeit	34
5.2.2.2	Familienorientierung	35
5.2.2.3	Interdisziplinarität.....	35
5.2.2.4	Vernetzung	36
5.2.3	Aufgaben und Ziele der Frühförderung	36
5.2.3.1	Kindbezogene Ziele	36
5.2.3.1.1	Kompetenzen.....	37
5.2.3.1.2	Selbsterleben und Selbstwertgefühl	37
5.2.3.1.3	Integration	37
5.2.3.2	Auf die Eltern bezogene Ziele	38
5.2.3.2.1	Fachliche Anleitung und Beratung.....	38
5.2.3.2.2	Auseinandersetzung mit der Situation	38
5.2.3.3	Gesellschaftliche Anliegen	39
5.2.4	Die drei Säulen der Frühförderung	39
5.2.4.1	Früherkennung und Frühdiagnostik.....	39
5.2.4.2	Frühbehandlung und Therapie	40
5.2.4.3	Pädagogische Frühförderung	40
5.2.5	Gefahren der Über-Förderung.....	41
5.2.6	Verbesserungen durch Frühförderung	41
5.2.7	Wo findet Frühförderung statt?.....	42
5.2.7.1	Die ambulante Frühförderung.....	42
5.2.7.2	Die mobile Hausfrühförderung.....	42
5.2.7.3	Einbau in das tägliche Leben	43
5.2.8	Grenzen der Frühförderung	43
5.2.9	Förderungsmöglichkeiten und Therapien.....	44
5.2.9.1	Förderung der Motorik	44
5.2.9.1.1	Ergotherapie	44
5.2.9.1.2	Physiotherapie	45
5.2.9.1.2.1	Das Bobath-Konzept.....	45
5.2.9.1.2.2	Das Vojta-Konzept	46
5.2.9.1.3	Förderungsmöglichkeiten der Grobmotorik	46
5.2.9.1.4	Förderungsmöglichkeiten der Feinmotorik	48
5.2.9.1.4.1	Das Fundament der feinmotorischen Frühförderung.....	48
5.2.9.1.4.1.1	Stabilität.....	48
5.2.9.1.4.1.2	Bilaterale Koordination	49
5.2.9.1.4.1.3	Sinneswahrnehmung.....	50
5.2.9.1.4.2	Fingerfertigkeit	51
5.2.9.1.4.3	Fertigkeiten des täglichen Lebens	51

5.2.9.2	Förderung des Spracherwerbs	52
5.2.9.2.1	Logopädie	52
5.2.9.2.1.1	Die Gebärden unterstützte Kommunikation - Das GuK-System.....	53
5.2.9.3	Förderung der geistigen Entwicklung	53
5.2.9.4	Förderung des Sozialverhaltens	54
6.	FORSCHUNGSZIEL.....	55
7.	METHODIK.....	55
7.1	Interviewpartner.....	55
7.2	Qualitative versus quantitative Forschung.....	56
7.2.1	Interview und Kurzfragebogen.....	58
8.	ERGEBNISSE	60
8.1	Quantitative Datenerhebung	60
8.1.1	Auswertung Kurzfragebogen	60
8.1.1.1	Auswertung: Allgemeine Angaben zu den Eltern	60
8.1.1.2	Auswertung: Allgemeine Angaben zu dem/ den Kind(ern).....	62
8.1.1.3	Auswertung: Down-Syndrom	63
8.1.1.4	Auswertung: Schwangerschaft und Geburt.....	64
8.2	Qualitative Datenerhebung.....	65
8.2.1	Auswertung Interviews	66
8.2.1.1	Allgemeines	66
8.2.1.2	Informationen über Frühförderungsmöglichkeiten.....	71
8.2.1.3	Frühförderung	74
8.2.1.4	Wünsche – Beschwerden – Anregungen	86
9.	DISKUSSION.....	91
9.1	Quantitative Datenerhebung	91
9.2	Beantwortung der Forschungsfragen	93
10.	LITERATURVERZEICHNIS	99
11.	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	104

12.	TABELLENVERZEICHNIS.....	105
13.	ANHANG	106
13.1	Kurzfragebogen	106
13.2	Interviewleitfaden	110
14.	CURRICULUM VITAE	112
15.	EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	113

1. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich die Möglichkeit nutzen, allen Menschen Dank zu sagen, die mir mein Studium ermöglicht, mich durch dieses begleitet und mich bei der Erarbeitung meiner Diplomarbeit unterstützt haben. Stellvertretend für all jene, die mich in den letzten Jahren begleitet haben, gilt ein besonderer Dank vor allem...

... meinen Eltern, ohne deren finanzielle und mentale Unterstützung mein Studium nicht möglich gewesen wäre. Obwohl der Weg oft nicht einfach war, habt ihr stets zu mir gehalten, an mich geglaubt und mich immer wieder aufgebaut. Vielen Dank für alles!

... meiner Diplomarbeitbetreuerin, Frau Prof. MMag.^a Dr.ⁱⁿ Sylvia Kirchengast, die mir stets mit Rat und Tat zur Seite stand und ohne die die Umsetzung meiner Diplomarbeit nicht möglich gewesen wäre.

... all jenen Personen, ohne die diese Diplomarbeit erst gar nicht möglich gewesen wäre: den Eltern. Durch ihre Offenheit und Gesprächsbereitschaft durfte ich sowohl interessante als auch berührende Einblicke in das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom gewinnen.

... Herrn Andreas Wildauer, der mich sowohl mental als auch bei der Elternfindung stets tatkräftig unterstützt und mich in schwierigen Phasen immer wieder motiviert und aufgebaut hat.

... meinen drei Mädels, die mit mir zusammen das Lehramtsstudium bestritten und durchgezogen haben. Danke für die schöne Zeit, Jassy, Lisi und Karina!

... Stephanie Mairhofer, für das Korrekturlesen meiner Arbeit!

2. Zusammenfassung

Ziel der vorliegenden Arbeit stellt die Analyse der Fördermöglichkeiten und Therapien für Kinder mit Down-Syndrom dar. Besonderes Augenmerk wird auf die Informationsübermittlung, die verschiedenen in Anspruch genommenen Therapieformen, die Zufriedenheit mit der Förderung sowie die Wünsche der Eltern gelegt.

Hierzu wurden acht Mütter von Kindern mit Down-Syndrom mittels qualitativem Interview und Interviewleitfaden befragt. Sozioökonomische und demographische Daten wurden mit Hilfe eines quantitativen Kurzfragebogens aufgenommen, den die Mütter vor dem Interview ausfüllten.

Die Arbeit ist in zwei Abschnitte gegliedert. Zunächst wird der theoretische Hintergrund erläutert, anschließend erfolgt die Auswertung und Interpretation der empirischen Studie.

Durch die Analyse der Kurzfragebogen und der Interviews wird deutlich, dass die mobile Hausfrühförderung als der klare Vorreiter unter den verschiedenen Förderangeboten angesehen wird, da diese Form der Förderung sowohl auf die Bedürfnisse der Eltern, als auch auf die der Kinder zugeschnitten ist.

In dieser Studie kommen aber auch sehr zentrale Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Eltern an die Gesellschaft und die Politik bezüglich Aufklärungsarbeit, Informationsvermittlung, Schule, Beruf und Behördenwege zum Ausdruck, die einen unabdingbaren Handlungsbedarf bedürfen.

3. Abstract

This thesis' main aim is the analysis of the various therapies and early interventions for children with Down's syndrome. Special focus lies on the information transfer, the various types of therapies used, parents' satisfaction with these therapies as well as parents' wishes and suggestions for improvement.

The empirical study is based on statements of eight mothers of children with Down's syndrome. On the basis of a guideline, the mothers' point of view was examined through qualitative interviews. Moreover, they were asked to fill in one short questionnaire before the interview which provides socioeconomic facts.

This thesis is divided into two parts. The first part deals with the theoretical background, whereas the second part contains the evaluation and interpretation of the empirical study.

Through the evaluation and interpretation of the questionnaires and the interviews, the importance of early interventions at home is conveyed as it provides the best opportunities for the children as well as for their parents.

Also parents' wishes and suggestions for improvement in terms of explanatory work, information transfer, schooling, jobs and administrative procedures are worked out. It comes out that politics' as well as society's intervention is needed.

4. Vorwort

Es sagte einmal die kleine Hand zur großen Hand:
Du große Hand, ich brauche dich,
weil ich bei dir geborgen bin.
Ich spüre Deine Hand,
wenn ich wach werde und wenn du bei mir bist,
wenn ich Hunger habe und du mich fütterst,
wenn du mir hilfst, etwas zu greifen und aufzubauen,
wenn ich mit dir meine ersten Schritte versuche,
wenn ich zu dir kommen kann, weil ich Angst habe.
Ich bitte dich: Bleibe in meiner Nähe und halte mich.

Und es sagt die große Hand zur kleinen Hand:
Du kleine Hand, ich brauche dich,
weil ich von dir ergriffen bin.
Das spüre ich,
weil ich viele Handgriffe für dich tun darf,
weil ich mit dir spielen, lachen und heruntollen kann,
weil ich mit dir wunderbare Dinge entdecke,
weil ich deine Wärme spüre und dich lieb habe,
weil ich mit dir zusammen wieder bitten und danken kann.
Und ich bitte dich: Bleibe in meiner Nähe und halte mich.

(nach Gerhard Kiefer)

Den Grundstein für diese Arbeit legte meine Kusine Juliana, der das Down-Syndrom mit auf ihren Lebensweg mitgegeben worden ist. Der Weg, den ich seither mit ihr gehen durfte war oft schwierig, gefüllt mit Angst und Sorge, aber auch freudig und voll von schönen Erlebnissen. Mit ihrer Geburt hat sich eine für mich neue Dimension aufgetan, die Welt der Behinderung. Völlig unerwartet setzt man sich nun mit Neuem auseinander, das für einen vorher immer eine Grauzone war und bemerkt plötzlich, wie wundervoll dieses Kind ist, einfach weil es so ist wie es ist.

Deshalb habe ich es als Anlass genommen, mich genauer mit dem Thema auseinanderzusetzen, wie man Kinder mit Down-Syndrom in ihrer Entwicklung unterstützen und fördern kann. Wie alle Kinder haben auch Kinder mit Trisomie 21 ihre Stärken und Schwächen. Die vorliegende Arbeit soll sowohl aufzeigen, wie die Stärken der Kinder ausgebaut und die Schwächen der Kinder gefördert werden können, als auch wie die Eltern zu diesen Fördermaßnahmen stehen und ob Verbesserungen in diesem Bereich notwendig sind.

5. Einleitung

5.1 Down-Syndrom – Trisomie 21

5.1.1 Terminologie

1846 beschrieb Seguin in Paris erstmals Kinder, die in ihrem Äußeren und Wesen Gemeinsamkeiten aufwiesen. Er vermutete eine gemeinsame Ursache. (Ohlmeier 1997) Das Down-Syndrom wurde dann erstmals im Jahre 1866 von dem englischen Arzt John Langdon Haydon Down (1826-1896) als eigenständiges Syndrom beschrieben. (Dittmann 1992, Kunze 1992) Es wird vermutet, dass es schon immer Menschen mit Down-Syndrom gegeben hat. „Die Kunstliteratur kennt aus der Inka-Zeit um 1500 v.Chr. die Darstellung eines mongoloiden Menschen.“ (Kunze 1992)

Obwohl John Langdon Haydon Down der Erste war, der die charakteristischen, phänotypischen Merkmale des Syndroms zusammenfasste, blieben die Ursachen dafür weitgehend unbekannt. Er vermutete, dass das Down-Syndrom als eine Rückbildung zu einem mongolischen Volksstamm anzusehen sei. Daraus resultierte auch die Bezeichnung „Mongolismus“. (Kunze 1992) Diese rassistische, abwertende und unwissenschaftliche Bezeichnung wurde bereits ab Mitte der 1960er Jahre zugunsten der asiatischen Bevölkerung vermieden. (Tamm 1994, Dittmann 1992) Heute werden die Begriffe „Down-Syndrom“ und „Trisomie 21“ gleichbedeutend verwendet. (Tamm 1994)

1932 meinte erstmals Waadenburg, dass bei diesem Syndrom eine Chromosomenopathie vorliege. Sieben Jahre später folgerte der Schweizer Fanconi, dass eine Störung bereits vor der ersten Teilung der befruchteten Eizelle stattfinden muss. Er vermutete einen Ausfall von Chromosomenmaterial bei der Reduktionsteilung der Keimzellen. (Kunze 1992)

Erst im Jahre 1959 gelang es den drei französischen Genetikern Lejeune, Gautier und Trupin zu beweisen, dass dem Down-Syndrom eine Non-Disjunktion bzw. Aberration der Chromosomen zugrunde liegt, die sogenannte Trisomie 21. Fanconis Theorie fand hiermit vollständige Bestätigung, jedoch mit einem kleinen Unterschied: die Zellen haben nicht ein Chromosom zu wenig, sondern eines zu viel. (Kunze 1992)

5.1.2 Häufigkeit des Down-Syndroms

Trisomie 21 wird heute als das häufigste Syndrom und die häufigste Chromosomenstörung, die zu geistiger Behinderung führt, angesehen. (Selikowitz 1992, Kunze 1992) Die Inzidenz beträgt 1 zu 700 lebend Geborene. Die Häufigkeit ist allerdings zur Zeit der Konzeption um ein Vielfaches höher.

Etwa 60% der Feten mit Trisomie 21 sterben ab, mindestens 20% werden tot geboren. (Buselmaier und Tariverdian 2006) Außerdem werden geringfügig mehr Jungen als Mädchen mit Down-Syndrom geboren. Der Unterschied ist nur minimal und die Gründe dafür sind weitgehend unbekannt. (Selikowitz 1992)

Die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Down-Syndrom korreliert mit dem Alter der Mutter zum Zeitpunkt der Befruchtung. Geburten von Kindern mit Trisomie 21 ereignen sich mit einer Frequenz von 0,04% bei Frauen unter 30 Jahren. (Campbell & Reece 2006) Ab einem Lebensalter der Mutter von 35 Jahren macht sich ein besonderer Anstieg bemerkbar. (Selikowitz 1992) Das Risiko erhöht sich auf 1,25% bei Müttern in den Dreißigern und ist bei älteren Müttern noch höher. (Campbell & Reece 2006) Jedoch machen Schwangerschaften bei Frauen über 35 Jahren nur etwa 10% aus. Daher ist die Annahme, Kinder mit Trisomie 21 würden nur von älteren Frauen geboren, falsch, denn zwei Drittel aller Kinder mit Trisomie 21 werden von Müttern unter 35 Jahren geboren. Generell kann gesagt werden, dass die Mütter von 20% aller betroffenen Kinder jünger als 25 Jahre sind. (Selikowitz 1992)

5.1.3 Ursachen des Down-Syndroms

Die Ursachen des Down-Syndroms waren lange unbekannt. Spekulationen, absurde Theorien und Vermutungen wurden angestellt.

Jede Zelle des Menschen besitzt 46 Chromosomen, welche paarweise angelegt sind. Je 23 Chromosomenpaare stammen von der Mutter bzw. dem Vater. Bei der Bildung von Keimzellen wird der Chromosomensatz von 46 auf 23 reduziert. Dies findet

durch zwei meiotische Reifeteilungen statt und genau hierbei können chromosomale Fehlverteilungen entstehen. (Wilken 2008)

Beim Down-Syndrom ist das 21. Chromosom, eines der beiden kleinsten Chromosomen des menschlichen Chromosomensatzes, dreifach vorhanden. (Seyffert 2003) Obwohl nur 1,5% der menschlichen Erbinformation darauf liegen, führt das dreifache Vorhandensein des 21. Chromosoms zu erheblichen Störungen des biochemischen Gefüges und dadurch zu Abweichungen in der Entwicklung. Diese Störungen und Abweichungen sind für alle Formen des Down-Syndroms gleich. Die unterschiedlichen chromosomalen Gegebenheiten der verschiedenen Formen des Down-Syndroms sind unerheblich für die Entwicklung der Kinder. Vielmehr basieren die Unterschiede auf einer großen Heterogenität innerhalb der Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom. Deshalb sind Abweichungen von der Entwicklung nicht als Resultat verschiedener Formen des Down-Syndroms zu sehen, sondern als ein individuell ungleiches Potential sowie auf unterschiedlich ausgeprägte Beeinträchtigungen zurückzuführen. (Wilken 2008)

5.1.4 Formen des Down-Syndroms

„Man weiß heute, daß Down-Syndrom nicht nur dann entsteht, wenn ein vollständiges zusätzliches Chromosom 21 vorhanden ist – ein entscheidendes kleines Stück dieses Chromosoms reicht aus. Der Rest von Chromosom 21 scheint keine Rolle zu spielen.“ (Selikowitz 1992, p. 44)

Je nachdem, ob nur ein Teil des Chromosoms 21 oder das gesamte Chromosom zusätzlich vorhanden ist und ob die verantwortlichen Gene in jeder einzelnen Zelle zu oft vorkommen, können vier Formen unterschieden werden: die freie Trisomie 21, die Translokationstrisomie, das Trisomie-21-Mosaik und die partielle Trisomie 21. Die Wichtigkeit, zwischen diesen Formen zu unterscheiden zeigt sich vor allem in dem Risiko, ein weiteres Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. (Selikowitz 1992)

5.1.4.1 Freie Trisomie 21

Die Freie Trisomie 21 stellt mit einer Häufigkeit von etwa 92% die häufigste Form des Down-Syndroms dar. (Murken & Dietrich-Reichart 1990) Dabei können die Verteilungsfehler, welche zur Entstehung der Trisomie 21 führen, im Verlauf von jeder der beiden Reifeteilungen bei der Mutter oder beim Vater erfolgen, entstehen aber hauptsächlich bei der ersten Teilung. Zu 90 - 95% treten die Verteilungsfehler bei der Mutter, zu 5 – 10% beim Vater auf. (Wilken 2008) In etwa 71% der Fälle kommt die Non-Disjunktion in der ersten, in ca. 22% der Fälle in der zweiten meiotischen Teilung vor. In 5% der Fälle kommt es zu einer Non-Disjunktion in der ersten oder zweiten meiotischen Teilung der Spermatogenese. In nur 2% der Fälle handelt es sich um eine Non-Disjunktion in der mitotischen Teilung. (Buselmaier & Tariverdian 2006) Ein Elternteil gibt zwei Chromosomen 21 über die Ei -, bzw. Samenzelle an das Kind weiter. (Selikowitz 1992) Unterbleibt das Auseinanderweichen der beiden Chromatiden des Chromosoms 21, wird dieses Non-Disjunktion genannt. Beide Chromatiden bleiben so in nur einer der beiden Tochterzellen zusammen. Daraus resultieren eine Keimzelle, die ein Chromosom zu wenig, und eine, die ein Chromosom zu viel besitzt. Die Keimzelle mit nur 45 Chromosomen ist nicht lebensfähig und stirbt ab, wohingegen die Keimzelle mit dem überzähligen Chromosom entwicklungsfähig ist. Bei der Befruchtung entsteht somit eine Zygote mit 47 Chromosomen. (Wilken 2008) Bei mütterlicher Non-Disjunktion in der meiotischen Teilung spielt das Alter der Mutter eine zentrale Rolle. Je höher das Alter der Mutter, desto höher ist auch die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen. (Selikowitz 1992) Eine Abhängigkeit vom väterlichen Alter kann nicht mit Sicherheit bestätigt, jedoch auch nicht ausgeschlossen werden. Sollte das väterliche Alter einen Einfluss haben, so kann dieser als unbedeutend angesehen werden. (Buselmaier & Tariverdian 2006) Laut Buselmaier & Tariverdian (2006) liegt das Wiederholungsrisiko, ein weiteres Kind mit freier Trisomie zu bekommen, bei etwa 1%, wobei sich das Wiederholungsrisiko ab dem 35. Lebensjahr der Mutter erhöht.

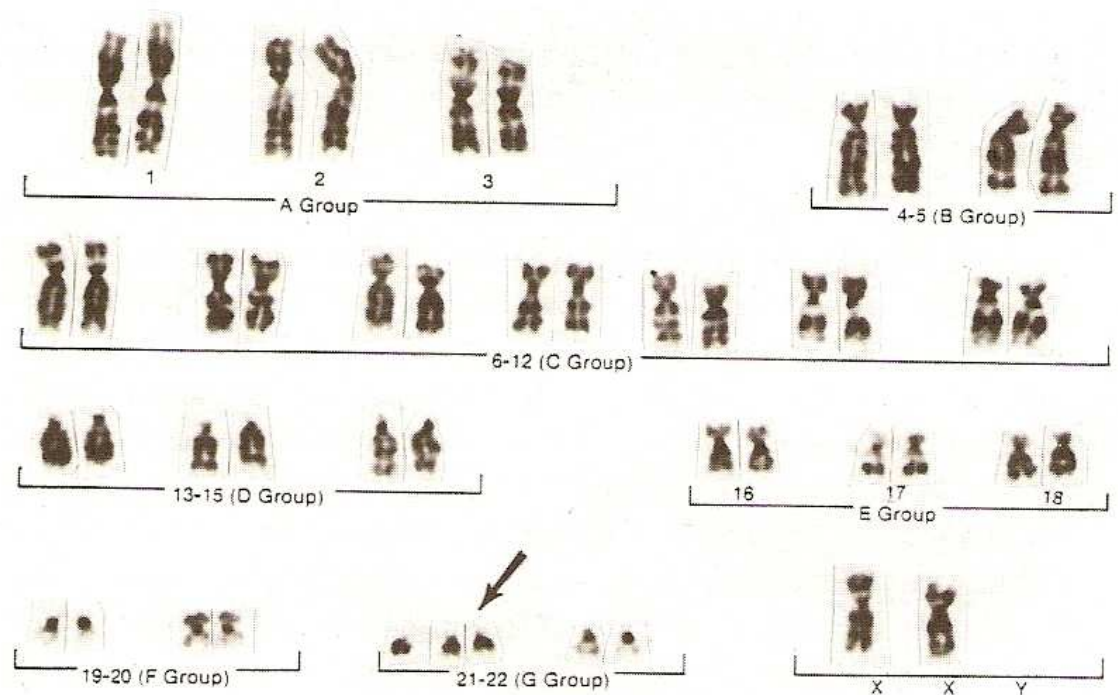


Abbildung 1: Karyogramm eines Mädchens mit Down-Syndrom, zusätzliches Chromosom 21 (Pfeil), In: Ebner 2010, p. 24

5.1.4.2 Translokationstrisomie

Laut Murken & Dietrich-Reichart (1990) wird das Auftreten der Translokationstrisomie, auch Robertsonsche Translokation genannt (Schwinger 1992), mit einer Häufigkeit von etwa 5% beschrieben und ist im Gegensatz zur Non-Disjunktion der freien Trisomie 21 nicht an das elterliche Alter geknüpft. (Selikowitz 1992) Jedoch kommt Translokation gehäuft familiär vor. Das Wiederholungsrisiko, wieder ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, ist deutlich höher als nach der Geburt eines Kindes mit freier Trisomie 21. (Schwinger 1992)

Translokationen können entstehen, wenn „Chromosomen zerbrechen und wenn die Bruchstücke dann falsch zusammenheilen.“ (Wilken 2008, p. 14) Das zusätzliche Chromosom 21 oder Bruchstücke davon verbinden sich dabei mit einem der übrigen Autosome und daraus resultiert ein „neues, ganzes und genetisch wirksames Formelement.“ (Wilken 2008, p. 14-15)

Bei der sogenannten balancierten Translokation ist das Chromosom 21 an ein anderes Chromosom gebunden, deshalb handelt es sich nicht um ein zusätzliches drittes Chromosom. Der Chromosomensatz ist balanciert und der Betroffene dadurch phänotypisch gesund. (Wilken 2008)

Nur bestimmte Chromosomen können an der Translokation mit dem Chromosom 21 beteiligt sein, wie die Chromosomen 13, 14 oder 15. Auch eine 21/22 und eine 21/21 Translokation können auftreten. (Wilken 2008) Am häufigsten von einer Translokation ist aber das Chromosom 14 betroffen. (Selikowitz 1992)

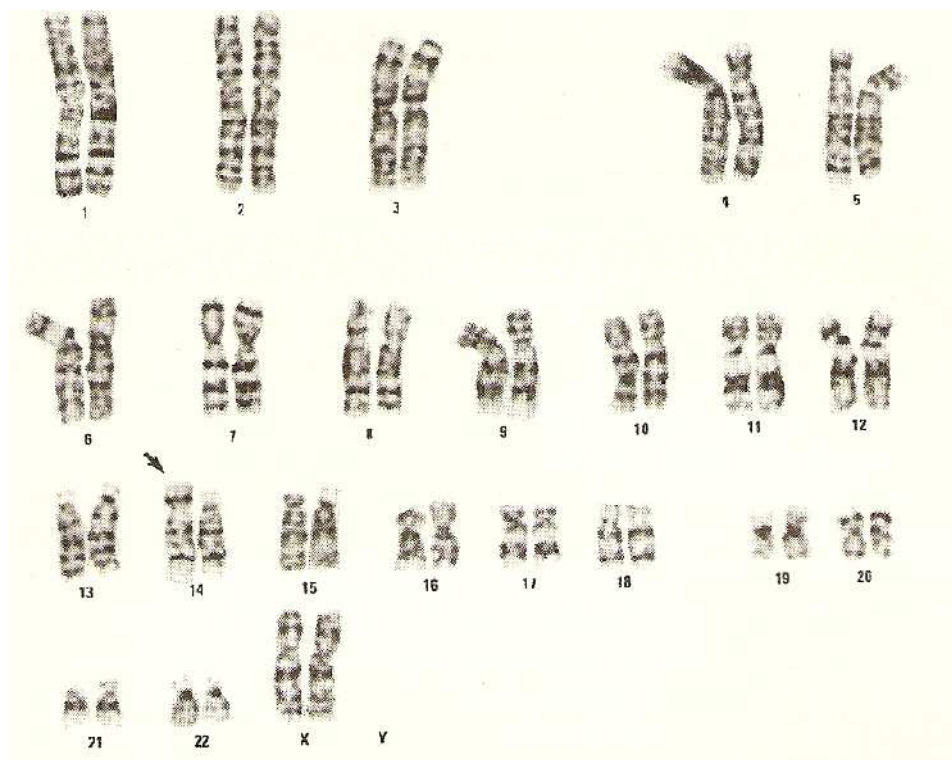


Abbildung 2: Translokation 14/ 21 einer Frau; zusätzliches Chromosom 21, das aus einem Teil des Chromosoms 21 (oben) und einem Teil des Chromosoms 14 besteht. (Pfeil) In: Ebner 2010, p. 25

5.1.4.3 Trisomie - 21 - Mosaik

Bei ein bis zwei Prozent der Betroffenen (Selikowitz 1992), ist das Down-Syndrom auf eine Mosaikstruktur zurückzuführen. Dabei haben zwei oder mehrere verschiedene Zellstämme unterschiedliche Chromosomenzahlen. „So können z.B. die Zellen von Haut, Schleimhäuten oder Blut verschiedene Chromosomensätze haben.“ (Wilken 2008, p. 14) „Man sagt, diese Menschen zeigen ein Mosaik, weil ihr

Körper wie ein Mosaik aus verschiedenen Zellen zusammengesetzt ist: aus einigen normalen und einigen mit dem zusätzlichen Chromosom.“ (Selikowitz 1992) Die Mosaikstruktur resultiert aus einem Fehler in der Zellteilung nach der Befruchtung, einer mitotischen Non-Disjunktion. (Schwinger 1992) Je eher die Non-Disjunktion auftritt, umso höher ist die Anzahl der trisomen Zellen. „Tritt die Non-Disjunktion in der zweiten mitotischen Teilung auf, so ist der Anteil an trisomen Zellen geringer und es kommt nicht zum Down-Syndrom, da die fehlerhafte genetische Information ausgeglichen werden kann.“ (Hubmayer 1997, p. 11)

Laut Wilken (2008, p. 14) ist es jedoch ebenso möglich, „dass bei einer ursprünglich vollständigen Trisomie 21 nach einer der ersten Zellteilungen in einer Zelle das überzählige Chromosom 21 nicht mehr vorhanden ist und nun Zellen mit Trisomie 21 und Zellen mit der normalen Disomie 21 nebeneinander liegen.“ Bis heute gibt es keine genauen Angaben, bei welchem prozentuellen Anteil an trisomen Zellen es zu syndromspezifischen Merkmalen und Auswirkungen kommt, jedoch kann angenommen werden, dass das klinische Bild des Down-Syndroms umso stärker abgeschwächt ist, je größer der Anteil an normalen Zellen ist. (Wilken 2008)

Personen, die die Mosaikstruktur aufweisen, sind zum Teil weniger behindert, da auch normale Zellen vorliegen. Körperliche Merkmale sind unauffälliger und Entwicklung, Verhalten und Fähigkeiten nähern sich dem Durchschnitt an. (Selikowitz 1992) Auch die intellektuellen Fähigkeiten können positiv beeinflusst sein. (Wilken 2008)

5.1.4.4 Partielle Trisomie 21

Sehr selten kann auch eine partielle Trisomie 21 vorliegen. Hierbei ist nur ein Teil des 21. Chromosoms dreifach vorhanden. (Wilken 2008) „Das zusätzliche Stück eines Chromosoms 21 kann auch an einem anderen Chromosom angeheftet sein“. (Buselmaier & Tariverdian 2006) Die partielle Trisomie 21 kann so minimal sein, dass sie mit konventionellen Untersuchungsmethoden gar nicht erkannt wird. Wirksam und zum Down-Syndrom führend ist diese Form nur, wenn es sich bei dem translozierten Teil des Chromosoms um jenen handelt, der für Ausprägung der Behinderung grundlegend ist. (Wilken 2008)

5.1.5 Erbfaktoren

Da es sich beim Down-Syndrom um eine genetisch bedingte Veränderung der Chromosomen handelt, stellt sich nun die Frage, ob das Down-Syndrom auch vererbbar ist.

Heute stellt die Chromosomenanalyse einen wichtigen Bestandteil für eine zweifelsfreie Diagnostik des Down-Syndroms dar. „Die Prognose für das Wiederholungsrisiko bei weiteren Schwangerschaften ist bei den verschiedenen zytogenetischen Formen des Down-Syndroms unterschiedlich.“ (Wilken 2008, p. 19)

Die häufigste Form des Down-Syndroms, die freie Trisomie 21, ist nicht auf erbliche Komponenten zurückzuführen, jedoch ist für weitere Nachkommen ein leicht erhöhtes Risiko einer Chromosomenanomalie, welches etwa bei 1% liegt, zu beobachten. Die genauen Gründe dafür sind bis heute ungeklärt. (Quelle: http://www.trisomie21.de/vererbung_wahrscheinlichkeit.html#Haeufigkeit)

Bei der Translokationstrisomie ist der Sachverhalt anders. Diese kann entweder neu entstehen, wie es bei 50% der Betroffenen der Fall ist, oder von dem Elternteil, der Träger der Translokationstrisomie ist, weitervererbt werden. Ist die Translokation neu entstanden, so kann bei weiteren Kindern von keinem erhöhten Risiko ausgegangen werden. Ist jedoch ein Elternteil Träger einer Translokationstrisomie, ist das Wiederholungsrisiko deutlich erhöht. (Wilken 2008) Laut Murken & Dietrich-Reichart (1990) liegt die Wahrscheinlichkeit für eine Wiederholung bei etwa 25%. Diese Angabe basiert auf der theoretischen Wahrscheinlichkeit, ist aber meistens deutlich niedriger und liegt bei einer mütterlichen Trägerin bei etwa 13%, bei einem väterlichen Träger bei ca. 4%. (Schwinger 1992)

Ist bei der Mosaikform die Fehlverteilung erst bei späteren Zellteilungen nach der Befruchtung eingetreten, so wird von einem nicht erhöhten Wiederholungsrisiko ausgegangen. Ist hingegen die Mosaikform bei den ersten Zellteilungen entstanden, so kann ein vergleichbares Risiko wie bei der freien Trisomie 21 angenommen werden. (Wilken 2008) Nichterkannte elterliche Mosaiken könnten jedoch auch Ursache für das erhöhte Wiederholungsrisiko nach der Geburt eines Kindes mit freier Trisomie 21 sein. (Schwinger 1992)

5.1.6 Merkmale eines Kindes mit Down-Syndrom

Das zusätzliche Chromosom 21 wirkt sich von Beginn an auf die embryonale Entwicklung aus und bewirkt typische sowie gravierende Veränderungen und das für das Down-Syndrom charakteristische Aussehen. (Wilken 2008) Selikowitz´ (1992) zufolge, können eine Vielzahl verschiedener Merkmale unterschieden werden, jedoch weisen Betroffene nicht mehr als sechs bis sieben auf. Alle Menschen mit Down-Syndrom sind mehr oder weniger geistig behindert; es ist auch möglich, dass bei den Betroffenen kein einziges körperliches Merkmal vorhanden ist. „Das Down-Syndrom ist kein einheitliches Krankheitsbild, sondern weist so viele individuelle Unterschiede auf, wie man sie in der übrigen Bevölkerung ebenso findet.“ (Schmid 1987, p. 41) „Alle Anomalien und Symptome können ebenso beim „gesunden“ Menschen gefunden werden, sowohl einzeln als auch in Kombination. Das Down-Syndrom ist nur in Kombination mit Oligophrenie (angeborene oder früh erworbene Geistesschwäche) gegeben“. (Rett und Seidler 1981, p. 121)

Das homogene Erscheinungsbild von Menschen mit Down-Syndrom darf jedoch nicht zu einer Generalisierung führen, da oft erhebliche, individuelle Unterschiede zwischen Menschen mit Down-Syndrom bestehen. Kinder mit Down-Syndrom haben sehr wohl Ähnlichkeiten mit Eltern und Geschwistern und zeigen ebenfalls familientypische Vorlieben und Verhaltensweisen. Daher sind es nicht die einzelnen Merkmale, sondern das typische Gesamtbild, das eine frühe Diagnose bereits möglich macht. (Wilken 2008)

5.1.6.1 Körperliches/ Äußeres Erscheinungsbild

5.1.6.1.1 Kopf und Gesicht

Der Hinterkopf ist meistens abgeflacht (Selikowitz 1992) und der Schädel zeigt oftmals eine Verkürzung im Verhältnis zur Kopfbreite. (Wilken 2008) Diese sogenannte Kurzköpfigkeit (Brachyzephalie) tritt bei etwa 80% der Betroffenen auf. (Hubmayer 1997)

Der Augenabstand wirkt verbreitert (Wilken 2008) und rundlich (Selikowitz 1992), das Profil erscheint aufgrund des unterentwickelten Nasenknochens flach. Die Nase selber ist klein mit kugeliger Spitze. (Hubmayer 1997)

Typisch für Kinder mit Down-Syndrom ist die Augenstellung. Die Lidachsen laufen schräg nach außen und oben. (Lauscher 1997) Oftmals verläuft eine schmale Hautfalte senkrecht zwischen dem inneren Augenwinkel und dem Nasenrücken, welche Epikanthus genannt wird. (Hubmayer 1997) Die Epikanthusfalten erwecken, fälschlicherweise, den Eindruck des Schielens. (Selikowitz 1992)

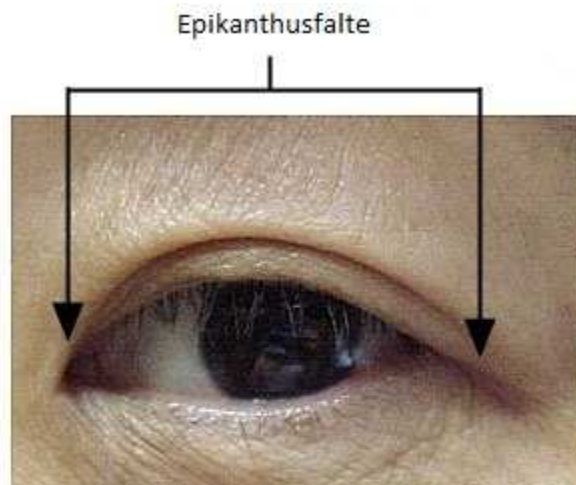


Abbildung 3: Epikanthusfalte (Quelle: <http://waynesword.palomar.edu/images/epican1.jpg>)

Durch verdünntes Irisgewebe können die Augen weiße bis hellgelbe Flecken, so genannte Brushfield spots, aufweisen. (Hubmayer 1997) Sowohl die Epikanthusfalte als auch die Brushfield spots beeinträchtigen aber das Sehvermögen nicht. (Selikowitz 1992)

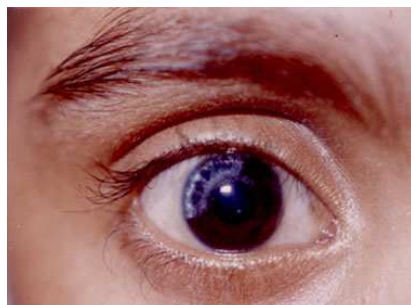


Abbildung 4: Brushfield spots (Quelle: <http://www.indianpediatrics.net/jan2002/images/10.jpg>)

Das Haar „ist glatt, manchmal stroh-trocken, häufig aber dünn und fein, selten dicht.“ (Rett 1977) Der Stirnansatz ist meist diffus, der Haaransatz im Nacken meist hoch. (Hubmayer 1997)

Das zeitweise Herausstrecken der Zunge kann durch die kleine Mundhöhle und die vergrößerte Zunge, sowie durch einen geringen Muskeltonus erklärt werden. Nicht selten treten bei Menschen mit Down-Syndrom auch Zahn- und Zahnstellungsanomalien auf. (Hubmayer 1997)

5.1.6.1.2 Extremitäten

Die Hände sind breit, die Finger verkürzt und der kleine Finger hat manchmal nur ein Gelenk anstelle von zwei. (Lauscher 1997) Es kann auch vorkommen, dass dieser leicht zu den übrigen Fingern hingebogen ist. Dies wird „Klinodactylie“ genannt. (Hubmayer 1997) Oftmals findet sich bei Kindern mit Down-Syndrom eine durchgezogene Furche an der Handfläche an einer oder beiden Händen. Diese wird als „Vierfingerfurche“ bezeichnet. (Lauscher 1997, Hubmayer 1997) Es kann auch vorkommen, dass zwei Linien gerade über die Handfläche verlaufen. Auch die Fingerabdrücke zeigen ein charakteristisches Muster, das zur Diagnose herangezogen wird. (Selikowitz 1992)

Die Füße wirken gedrungen, die Zehen sind kurz und weisen einen großen Zwischenraum zwischen der ersten und zweiten Zehe auf, welcher „Sandalenlücke“ genannt wird. (Selikowitz 1992) Des Weiteren können schwimnhautähnliche Falten zwischen Fingern und Zehen auftreten. Dies wird „Syndaktylie“ genannt. (Hubmayer 1997)

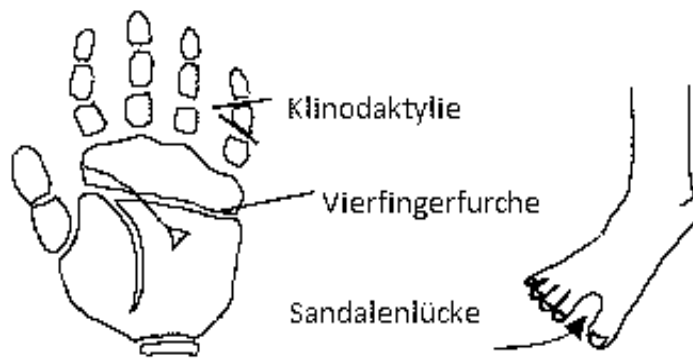


Abbildung 5: „Klinodaktylie“, „Vierfingerfurche“, „Sandalenlücke“ (Quelle: <http://atlasgeneticsoncology.org/Educ/Images/tri21FaceGerm.gif>)

5.1.6.1.3 Rumpf

Der Brustkorb wirkt kurz, da das Brustbein manchmal eingedrückt (Trichterbrust), beziehungsweise nach vor geneigt (Hühnerbrust) ist. Da Kinder mit Down-Syndrom oftmals einen Herzfehler aufweisen, erscheint eine Brusthälfte oft vergrößert (Herzbuckel). (Hubmayer 1997) Am Bauch treten meist, mit Ausnahme einer schwachen Bauchdeckenmuskulatur, keine Besonderheiten auf. (Pueschel 1991)

5.1.6.1.4 Muskeltonus

Der Hals sowie die Gliedmaßen kleiner Kinder mit Down-Syndrom sind oft schlaff. Diese Muskelschlaffheit, oder auch geringe Muskelspannung, nennt man „Hypotonie“. Unter Muskelspannung (Muskeltonus) versteht man jenen Widerstand, den die entspannten Muskeln aufweisen, wenn man diese zu strecken versucht. Dies stellt einen bedeutenden Unterschied zur Muskelkraft dar, die eine aktive Kontraktion des Muskels verlangt. In der Regel ist die Muskelkraft bei Kindern mit Down-Syndrom normal. Die Muskulatur ist schlaff, jedoch aber nicht schwach. (Lauscher 1997) Die schwache Muskelspannung bessert sich oft von allein im Laufe des Älterwerdens. (Selikowitz 1992) Eine häufig beobachtbare Überstreckung der Gelenke ist auf eine allgemeine Bindegewebsschwäche zurückzuführen. (Hubmayer 1997)

5.1.6.1.5 Körpergröße und Gewicht

Kinder mit Down-Syndrom sind bei der Geburt normalerweise leichter und kleiner als der Durchschnitt. Sie wachsen beständig jedoch langsam. „Der spätere pubertäre Wachstumsschub fällt geringer aus, dementsprechend ist die durchschnittliche Körpergröße erwachsener Menschen mit Down-Syndrom um ca. 15 bis 20 cm kleiner als bei anderen.“ (Quelle:

http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

Die Größe im Erwachsenenalter beträgt bei Männern durchschnittlich 145 bis 168 cm, bei Frauen etwa 132 bis 155 cm. (Selikowitz 1992, Lauscher 1997, Hubmayer 1997)

5.1.6.1.6 Erkrankungen und Funktionsbeeinträchtigungen

Häufig treten bei Kindern mit Down-Syndrom angeborene Herz- und Gefäßfehlbildungen auf. Durchschnittlich werden Herz- und Gefäßfehlbildungen mit 40 Prozent angegeben. (Storm 1995) Die häufigsten auftretenden Fehlbildungen des Herzens betreffen vor allem den AV-Kanal (Atrioventrikulärkanal), die Kammerscheidewand oder die Vorhofscheidewand. (Wilken 2008)

Außerdem sind Kinder mit Down-Syndrom häufig von Infektionen der oberen Luftwege betroffen und leiden, besonders im Kleinkindalter, an chronischem Schnupfen. (Wilken 2008)

Bei etwa 47 Prozent der Betroffenen tritt ein Nabelbruch, bei etwa 10 Prozent ein Leistenbruch auf. (Hubmayer 1997) Bei einigen Kindern kann es auch zu Fehlbildungen des Magen-Darm Trakts kommen, die sich aber meist operativ beheben lassen. (Pueschel 1991) Diese werden mit 10-18 Prozent angegeben. (Wilken 2008)

Typische Veränderungen des Skelettsystems durch ein vermindertes Wachstum sowie verzögerte Reifung in Kombination mit Bindegewebsnachgiebigkeit und niedriger Grundspannung der Muskulatur und die damit verbundene Überstreckbarkeit der Gelenke führen oft zu Hüftgelenksproblemen,

Kniescheibeninstabilität und zu einer vermehrten Beweglichkeit der oberen Halswirbel. (Wilken 2008)

Weiters kann, in Verbindung mit der Hypotonie, eine Beeinträchtigung der feinmotorischen Fähigkeiten auftreten, da Arme und Beine im Verhältnis zum Rumpf kürzer sind. Dadurch wird das freie Sitzen oft erschwert und die Kinder stützen sich mit ihren Armen auf den Beinen ab. (Wilken 2008)

Etwa 50 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom leiden unter einer ständigen oder wiederkehrenden Schwerhörigkeit. Meistens handelt es sich dabei um eine Schalleitungsstörung. (Storm 1995) „Neben angeborenen Erkrankungen des Innenohrs können funktionelle Einschränkungen wie ein verminderter orofazialer Muskeltonus bei Patienten mit Down-Syndrom gehäuft zu Schalleitungsschwerhörigkeiten führen.“ (Heß et al. 2005, p. 229)

Während äußere Merkmale wie der Epikanthus oder die Brushfield spots keine funktionelle Bedeutung besitzen, sind andere ausschlaggebend für Sehstörungen. Dazu zählen Lidrand – und Bindehautentzündungen, Kurz- und Weitsichtigkeit, Linsentrübungen, Nystagmus und Schielen. Diese Beeinträchtigungen werden mit etwa 40 - 50 Prozent angegeben. (Lorenz 1990)

Des Weiteren besteht bei Kindern mit Down-Syndrom ein erhöhtes Risiko einer Leukämieerkrankung sowie Diabetes und Übergewicht, Zöliakie, und chronischer Schlafstörungen mit Schlafapnoen. Ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Alzheimer wird heute als sehr kritisch angesehen. Es wird davon ausgegangen, dass Alzheimer bei Menschen mit Down-Syndrom ähnlich häufig auftritt wie bei der Durchschnittsbevölkerung, jedoch 20 Jahre früher. (Wilken 2008)

5.1.6.2 Allgemeiner Entwicklungsverlauf

Die frühkindliche Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom läuft nach eigenen Gesetzen ab. Sie verläuft langsamer und wird später erreicht als bei Kindern ohne Down-Syndrom. (Stengel-Rutkowski 1993) Unterschiedliche Ausprägungen der syndromtypischen Veränderungen lassen eine große Variationsbreite zu. Die Entwicklung ist bestimmt vom individuellen Potential, den Bedingungen im sozialen

Umfeld und natürlich auch von syndromspezifischen Problemen. (Wilken 2008) Gesundheitliche Probleme beeinträchtigen oft den Entwicklungsverlauf und „die immer vorliegende, allerdings individuell unterschiedlich ausgeprägte Hypotonie führt nicht nur zu einer deutlichen Verzögerung in der Bewegungsentwicklung, sondern wirkt sich aufgrund der wechselseitigen Beeinflussung von motorischer, kognitiver und kommunikativer Entwicklung in allen Entwicklungsbereichen aus.“ (Wilken 2008, p. 34)

Die Unterschiede innerhalb der Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom können in den einzelnen Entwicklungsbereichen (z.B. sitzen, stehen, gehen, ...) größer sein, verglichen mit den Entwicklungsverläufen gesunder Kinder. (Quelle: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

Selikowitz' (1992) Annahme, die Entwicklung erfolge in Schüben mit dazwischenliegenden Pausen, die wichtig für das Üben und die Festigung von bisher Gelerntem wären, kann, neueren Studien zufolge, widerlegt werden. Die Entwicklung verläuft nicht mit zwischenzeitlichen Stillständen, sondern erfolgt zwar deutlich verlangsamt, jedoch stetig. (Quelle: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

Auch in einer Studie von Hellgard Rauh konnten weder allgemein gültige Entwicklungsplateaus bestätigt, noch ein generelles Stocken der Entwicklung nachgewiesen werden. Jedoch lagen erkennbare Schwankungen des Entwicklungstempos, gemessen am Durchschnitt nicht-behinderter Kinder vor. Viele Kinder mit Down-Syndrom benötigen zwar eine längere Zeit, um z.B. das Krabbeln zu erlernen, beschleunigen aber dann oft das Entwicklungstempo. (Quelle: <http://www.down-syndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>) Generell kann angenommen werden, dass die Entwicklung in den ersten fünf Lebensjahren bei Kindern mit Down-Syndrom ähnlich abläuft wie bei nicht-behinderten Kindern, jedoch nur in etwa halbem Tempo. (Quelle: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

Die folgende Tabelle zeigt den allgemeinen, langsameren Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom, verglichen mit nicht-behinderten Kindern.

Tabelle 1: Allgemeiner Entwicklungsverlauf von Kindern mit und ohne Down-Syndrom im Vergleich (Quelle: Selikowitz 1992, p. 55 und Hubmayer 1997, p. 19)

	<i>Mit Down-Syndrom</i>		<i>Ohne Down-Syndrom</i>	
	Durchschnitt	Altersspanne	Durchschnitt	Altersspanne
lächeln	3 Monate	1,5 - 5 Monate	1,5 Monate	1 – 3 Monate
umdrehen	8 Monate	4 – 22 Monate	5 Monate	2 – 10 Monate
sitzen	10 Monate	6 – 28 Monate	7 Monate	5 – 9 Monate
robben	12 Monate	7 – 21 Monate	8 Monate	6 – 12 Monate
krabbeln	15 Monate	8 – 22 Monate	9 Monate	6 – 12 Monate
stehen	20 Monate	11 – 42 Monate	11 Monate	8 – 17 Monate
gehen	26 Monate	12 - 65 Monate	14 Monate	9 – 18 Monate
sprechen (Wörter)	23 Monate	12 - 48 Monate	12 Monate	8 - 23 Monate
sprechen (Sätze)	36 Monate	24 – 90 Monate	24 Monate	15 – 23 Monate
mit den Fingern essen	18 Monate	10 - 24 Monate	10 Monate	7 - 14 Monate
aus einer Tasse trinken	23 Monate	12 - 32 Monate	13 Monate	9 – 17 Monate
Blasenkontrolle	39 Monate	24 – 84 Monate	22 Monate	16 - 24 Monate
sich selber anziehen	87 Monate	42 - 99 Monate	48 Monate	39 - 60 Monate

5.1.6.3 Motorische Entwicklung

Die Bezeichnung „motorisch“ bedeutet in diesem Zusammenhang, „die Muskelbewegung betreffend.“ (Selikowitz 1992, p. 53) Aufgrund der muskulären Hypotonie treten im grob – und feinmotorischen Bereich Entwicklungsverzögerungen auf. Hypotonie ist immer vorhanden, kann aber sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. (von Arentsschild 1992) Bereits bei der Geburt zeigen sich wesentliche Unterschiede. Manche Kinder sind eher schlaff, andere wiederum verfügen über einen besseren Muskeltonus und wirken lebhafter. Die motorische Entwicklung verläuft in den ersten zwei bis drei Lebensjahren deutlich langsamer als die geistige Entwicklung. Nach dem dritten Lebensjahr jedoch holt die motorische Entwicklung die geistige ein und überholt diese. Eine australische Studie besagt, dass Kinder mit Down-Syndrom bis ins Jugendalter hinein, Fortschritte in der motorischen Entwicklung aufweisen. (Quelle: <http://www.down-syndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>)

5.1.6.3.1 Grobmotorische Entwicklung

Die grobmotorische Entwicklung beinhaltet die Entwicklung von Fähigkeiten, an denen große Muskelgruppen beteiligt sind. Dazu zählen z.B. sitzen, krabbeln, stehen oder gehen, sowie die Körperhaltung und Beweglichkeit. (Selikowitz 1992)

Bei Kindern mit Down-Syndrom zeigt sich der grobmotorische Entwicklungsrückstand schon sehr früh. „Während nicht behinderte Kinder durchschnittlich im Alter von sechs Monaten alleine sitzen können, beherrschen dies Kinder mit Down-Syndrom erst etwa gegen Ende des ersten Lebensjahres. Krabbeln und manchmal auch stehen lernen die meisten Kinder mit Down-Syndrom im zweiten Lebensjahr.“ (Hubmayer 1997, pp. 20 – 21)

Im Alter von zwei bis drei Jahren werden die Kinder geschickter. Ab dem vierten Lebensjahr können die meisten alleine gehen oder sich z.B. alleine auf einen Sessel setzen. Ab diesem Zeitpunkt werden die meisten Kinder aktiver und neugieriger. (Hubmayer 1997)

Mit etwa viereinhalb Jahren werden von den Kindern Bewegungen nachgeahmt. Ab einem Alter von fünf Jahren laufen die meisten Kinder relativ gut und auch das Dreiradfahren kann erlernt werden. (Hubmayer 1997)

Mit etwa sechs Jahren findet eine Verfeinerung der grobmotorischen Fähigkeiten statt. „Die Muskelspannung steigt und die Gelenke verlieren ihre übermäßige Beweglichkeit.“ (Hubmayer 1997, p. 21) Die Entwicklung ist ein stetig fortschreitender Prozess, bei dem sich Ausdauer, Stärke und Koordination laufend verbessern. (Hubmayer 1997)

5.1.6.3.2 Feinmotorische Entwicklung

Zur feinmotorischen Entwicklung gehört der Einsatz von Fingern und Händen, wie zum Beispiel das Schneiden mit einer Schere oder das Spielen mit Bauklötzen. (Selikowitz 1992) „Die Koordination von Händen und Augen gehört ebenfalls dazu

wie der Sinn für Raum und Richtung und das Zusammenspiel beider Hände.“ (Selikowitz 1992, p. 53)

Die erste bedeutende Phase in der feinmotorischen Entwicklung findet innerhalb des ersten Lebensjahres statt. Die Kinder beginnen, nach Gegenständen außerhalb ihrer Reichweite zu greifen. (Hubmayer 1997) „Diese Phase ist sehr wichtig, da das Kind Kontrolle über seine Hände bekommt, lernt mit den Gegenständen umzugehen und auch entdeckt, welche Möglichkeiten sie bieten.“ (Hubmayer 1997, p. 21)

Am Ende des ersten Lebensjahres können Kinder Dinge festhalten, diese von der einen zur anderen Hand weiterreichen und aufheben. Ab dem zweiten Lebensjahr werden sie darin immer geschickter und lernen, mit dem Zeigefinger auf diese zu deuten. Dieses Stadium der feinmotorischen Entwicklung kann mitunter sehr lange andauern. (Hubmayer 1997)

Zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr entwickelt sich die Fähigkeit, Dinge mit großer Genauigkeit nachzuahmen. Außerdem lassen sich Kinder dieses Alters sehr leicht ablenken, welches oftmals als Zeichen für einen Entwicklungsrückstand angesehen wird. Kinder dieses Alters können meistens einfache Formen zusammensetzen oder Bauklötze stapeln. (Hubmayer 1997)

Zwischen drittem und viertem Lebensjahr werden Fähigkeiten wie das Umblättern einer Seite oder das Nachmalen von waagrechten und senkrechten Linien erlernt. Ab einem Alter von vier Jahren können sie oft bereits Türme mit Bauklötzen errichten. Mit fünf können die meisten dann einen Kreis abmalen. (Hubmayer 1997)

„Durchschnittlich im Alter von zehn Jahren beherrschen sie die Fähigkeit Menschen, Häuser und andere vertraute Gegenstände zu zeichnen.“ (Hubmayer 1997, p. 22)
Um das zwölfte Lebensjahr werden Buchstaben und Zahlen erkannt und wiedergegeben. (Hubmayer 1997)

5.1.6.4 Sprachentwicklung

Kinder mit Down-Syndrom erlernen das Sprechen, verglichen mit anderen Fähigkeiten, langsam und spät. Die Kinder durchlaufen zwar, wie alle nicht-

behinderten Kinder, dieselben Sprachentwicklungsstufen, jedoch treten innerhalb der einzelnen Stufen typische Veränderungen auf. (Schlesinger-Özelmacikli 2009) Hellgard Rauh meint sogar, dass sich mit dem Beginn der Sprachentwicklung die gesamte geistige Entwicklung in Teilbereiche aufspaltet, welche jeweils unterschiedliche Entwicklungsverläufe zeigen. (Quelle: <http://www.downsyndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>)

„Die sprachlichen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom werden erheblich beeinflusst von ihrer individuell unterschiedlich ausgeprägten kognitiven Beeinträchtigung.“ (Wilken 2008, p. 55) Allgemeine Fähigkeiten sind oftmals deutlich weiter entwickelt als das Sprachverhalten annehmen lässt. Daher kann auch davon ausgegangen werden, dass Sprachverständnis den nonverbalen kognitiven Fähigkeiten entspricht. (Wilken 2008) Darüber hinaus wird in der Fachliteratur von einem ausgezeichneten Sprachverständnis berichtet. Dem zufolge, verstehen Kinder mit Down-Syndrom viel mehr als sie verbal ausdrücken können. (Dmitriev 1992)

Des Weiteren behalten die Kinder die infantilen Saug- und Schluckmuster deutlich länger als die üblichen sechs Monate bei. „Das Erlernen der richtigen Schluckbewegung, die so wichtig für die spätere Lautbildung ist, verzögert sich dadurch.“ (Schlesinger-Özelmacikli 2009, p. 22)

Aufgrund der Hypotonie ist die Zunge in ihrer Bewegungsfähigkeit eingeschränkt. Die Kinder lallen dadurch weniger und monotoner. Die Lallsequenzen dauern länger und die Silbenverdoppelung, die normalerweise ab dem neunten oder zehnten Lebensmonat auftritt, wird viel weniger betrieben. (Schlesinger-Özelmacikli 2009)

Die Mehrheit der Kinder kann mit anschaulichen und konkreten Aufgaben wie zum Beispiel mit Puzzles oder Bauklötzen recht gut und problemlösend umgehen, wohingegen bildhafte und sprachliche Symbolisierungen oder simple Ordnungsbegriffe wie „gleich“ und „anders“, einfache quantitative Begriffe wie „größer/ kleiner“ oder „mehr/ weniger“ und Kurzzeit-Merkaufgaben große Probleme bereiten. (Quelle: <http://www.downsyndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>)

Das Alter, in dem Kinder mit Down-Syndrom ihr erstes Wort sprechen ist, wie die gesamte Entwicklung, individuell unterschiedlich. Nach dem ersten Wort werden durchschnittlich weitere neun Monate benötigt, um sich ein Vokabular von zehn Wörtern anzueignen. Obwohl die Sprachentwicklung stark verzögert ist, können sie

ihr ganzes Leben lang ihren Wortschatz erweitern. Ab einem Wortschatz von etwa 50 Wörtern beginnt die Bildung von Zwei-Wort Sätzen. Diese Größe des Wortschatzes wird aber nur in seltenen Fällen vor dem dritten Lebensjahr erreicht. Nach der Festigung der Zwei-Wort Sätze werden komplexere Mehr-Wort Sätze produziert und einfache grammatikalische Strukturen erlernt. Besonders beeinträchtigt ist jedoch das Erlernen komplexer grammatikalischer Strukturen. (Schlesinger-Özelmacıklı 2009)

„Erlern wird das Sprechen von allen Kindern mit Down-Syndrom“ (Hubmayer 1997, p. 28), jedoch werden unterschiedliche Sprachkompetenzebenen erreicht. Meistens verfügen die Kinder über eine einfache, aber gute basale Kommunikationsfähigkeit, allerdings mit deutlich vermindertem Wortschatz. Die Bandbreite ist auch hier wieder enorm: manche Kinder erreichen eine nahezu normale Sprache und Sprechfähigkeit, wohingegen andere sich vorwiegend in Ein-Wort Sätzen verständigen und nur ein kontextgebundenes Sprachverständnis entwickeln. (Hubmayer 1997) Auch im Erwachsenenalter übersteigen die sprachlichen Fähigkeiten von Personen mit Down-Syndrom die eines unauffälligen Kindes im Alter von sechs bis sieben Jahren meistens nicht. (Schaner- Wolles 2000)

Viele Kinder sind auch von einer Störung des Redeflusses betroffen. Stottern wird oftmals als Leerlauf einer geistigen Ausschöpfung angesehen. Mangelnde Konzentration und die verminderte Koordination der Sprachmuskulatur begünstigen dieses. Auch psychische Faktoren müssen hier mitberücksichtigt werden. (Hubmayer 1997)

5.1.6.5 Persönliche und soziale Entwicklung

Kinder mit Down-Syndrom sind bereits bei ihrer Geburt individuelle Persönlichkeiten mit Eigenschaften, die ihnen, mehr oder weniger, ein Leben lang erhalten bleiben. (Dmitriev 1992) Die persönliche und soziale Entwicklung kann auch wie im körperlichen Bereich vielgestaltig und individuell sein. (Ohlmeier 1997)

Babys mit Down-Syndrom sind meist ruhig und weinen teilweise nicht einmal, wenn sie eigentlich Hunger haben müssten. (Ohlmeier 1997) „Sogar schon als Säugling

kann ein Kind mit Down-Syndrom sehr zugänglich und aufgeschlossen für soziale Reize sein.“ (Dmitriev 1992, p. 49) Diese Kontaktbereitschaft findet schon sehr früh mit nur geringfügiger Verspätung statt. (Ohlmeier 1997)

Im Alter von etwa einem Jahr findet bei den meisten Kindern eine Änderung in ihrem Wesen statt. Die vormals eher passive Haltung, die kennzeichnend für das Säuglingsalter ist, wird abgelegt. Das Kind wird aktiver, es werden Kontakte zu den Menschen der näheren Umgebung hergestellt und Zärtlichkeiten aktiv erwidert. (Ohlmeier 1997)

Im Laufe des zweiten Lebensjahres entwickeln sich eine beachtenswerte Nachahmungsfähigkeit und Liebe zur Musik, die sich in der Frühförderung gut nutzen lassen. Außerdem entwickeln die Kinder einen gewissen „Charakter“; Grenzen werden ausgetestet und die Kinder lassen ihrer Umwelt auch Widerstand spüren. (Ohlmeier 1997)

Des Weiteren zeigen die Kinder Sinn für das Komische. Mit einer enormen Sicherheit finden sie oft Methoden für die Lösung eines Problems heraus. Eine weitere positive Eigenschaft ist, dass sie kaum einem anderen gegenüber Missgunst zeigen. Sie erkennen die Leistungen anderer neidlos an, reagieren jedoch oft auf die Geburt eines Geschwisterchens mit heftiger Eifersucht. (Ohlmeier 1997)

Gerade diese Wesenszüge machen Kinder mit Down-Syndrom zu etwas Besonderem. „Das Kind selbst kann auf Grund seiner inneren Harmonie und Ausgeglichenheit mit zunehmender Entwicklung zu einem echten Helfer in der Gruppe werden. Ihm gelingt es zuweilen sogar, die Isolation eines „Autisten“ aufzulösen, während den gesunden Helfern der Zugang zu ihm verwehrt ist.“ (Ohlmeier 1997, p. 25)

Generell ist zu sagen, dass Kinder mit Down-Syndrom sozial und im Alltag sehr leistungsfähig sind. Natürlich ist auch hier wieder anzumerken, dass die Streubreite enorm ist. Die Leistungsfähigkeit misst sich auch an der Unabhängigkeit und dem angemessenen sozialen Verhalten des Kindes, sowie an den aufgrund des Alters anzunehmenden Leistungen. (Dmitriev 1992)

5.1.6.6 Geistige Entwicklung – Intelligenz

Die geistige Retardierung und die damit verbundene Intelligenz und Intelligenzentwicklung stellen ein Leitsymptom von Menschen mit Down-Syndrom dar. Intelligenz und Intelligenzentwicklung sind zwei mit der Gesamtpersönlichkeit des Menschen eng korrelierende Teile. Unzählige Variationen intellektueller Fähigkeiten können unterschieden werden, bei denen auch genetische und hormonelle Faktoren sowie Anomalien oder Umgebungsbedingungen eine große Rolle spielen. (Dittmann 1992) Intelligenz stellt daher ein komplexes System von unabhängigen, jedoch miteinander verknüpften Komponenten dar. Sie ist „eine höchst komplexe Erscheinung, und es läßt sich denken, daß bei geistiger Behinderung nicht immer alle Teilfaktoren gleichermaßen ein wenig gemindert sein müssen, sondern daß Störungen der verschiedensten Teilkomponenten vorkommen, die dann letzten Endes alle auf eine Minderung der geistigen Gesamtleistung hinauslaufen.“ (Dittmann 1992, p. 64)

Bei Menschen mit Down-Syndrom entwickelt sich auch die Intelligenz mit den gleichen Gesetzmäßigkeiten wie bei nicht-behinderten Menschen, jedoch, wie schon erwähnt, in einem verlangsamten Tempo. (Dittmann 1992) Rauh (Quelle: <http://www.down-syndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>) geht davon aus, dass die geistige Entwicklung in den ersten drei Lebensjahren in etwa dem halben Tempo, verglichen mit Kindern ohne Behinderung, erfolgt. Danach vermindert sich das Entwicklungstempo auf etwa ein Drittel des „normalen“ Entwicklungstempos. Mit zehn Jahren befinden sich die meisten Kinder auf einem durchschnittlichen geistigen Intelligenzniveau von etwa vier Jahren. Jugendliche von 14 Jahren entsprechen einem Entwicklungsalter von etwa fünf Jahren. Dies deutet auf eine verlangsamte Entwicklung bis ins Erwachsenenalter hin. (Quelle: <http://www.down-syndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>)

Kinder mit Down-Syndrom erreichen und durchschreiten die verschiedenen kognitiven Entwicklungsschritte zeitverzögert und verweilen länger im jeweiligen Abschnitt. Dies hat zur Folge, dass gewisse Kompetenzen und Fähigkeiten nicht erreicht werden und die Kinder diese auch nicht zum Einsatz bringen können. (Dittmann 1992) Die kognitive Entwicklung erfolgt aber nicht nur langsamer, sondern, hinsichtlich mancher Fähigkeiten und Teilaspekte, anders. Die Kinder durchschreiten

zuerst die sensomotorische Stufe der Intelligenzentwicklung. Dabei werden Fähigkeiten wie Raumerfassung, Imitation, Kausalität, Mittel-Zweck-Relationen und Objektpermanenz erworben. Für die Bewältigung der einzelnen Übergänge innerhalb der sensomotorischen Stufe werden unterschiedlich lange Zeitspannen benötigt. So wird zum Aufbau von Mittel-Zweck-Relationen mehr Zeit benötigt als zum Aufbau von Objektpermanenz. Auf die sensomotorische Stufe folgen die symbolisch-vorbegriffliche und die anschaulich-voroperationale. Von nicht-behinderten Kindern wird diese Stufe zu Beginn des Schulalters erreicht. Kinder mit Down-Syndrom können aber sehr lange in dieser Stufe verweilen und sind in ihrem ganzen Denken anschauungsgebunden. Ursache dafür ist die geringere Leistungsfähigkeit des Kurzzeitgedächtnisses. Die Anzahl der speicherbaren Inhalte ist zu gering, um operatorische Beziehungen herstellen zu können. (Wilken 2008) „Auch gelingt es ihnen nur bedingt, bereits im Langzeitgedächtnis gespeicherte Inhalte sach- und inhaltsbezogen abzurufen und entsprechend mit zu berücksichtigen. Die Fähigkeit zur Verinnerlichung von Handlungen bleibt daher überwiegend konkretistisch.“ (Wilken 2008, p. 40)

Einige Jugendliche und Erwachsene erlangen aber doch die nächste Stufe der Intelligenzentwicklung, das konkret-operationale Niveau, welches Kinder ohne Behinderung bereits zwischen dem siebten und elften Lebensjahr erreichen. Ab diesem Niveau ist es möglich, konkrete Denkoperationen vorzunehmen. Abstraktes und logisches Denken wird von Menschen mit Down-Syndrom nur sehr selten erreicht. (Wilken 2008)

Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom muss daher von einer enormen Bandbreite kognitiver Leistungsfähigkeiten ausgegangen werden, die von Demenz bis zu einer nicht beeinträchtigten Leistungsstruktur innerhalb der mentalen Retardierung hinreichen. Die intellektuellen Leistungsfähigkeiten erstrecken sich daher von schwersten Formen bis hin zu Grenzfällen und Normalbegabung. Variationen nach „oben“ und nach „unten“ können sich aufgrund verschiedener Einflussfaktoren ergeben. (Dittmann 1992)

Besonders anzumerken ist, dass geistige und motorische Entwicklung nicht parallel abläuft. Daher kann nicht vom motorischen auf das geistige Entwicklungsniveau geschlossen werden. (Quelle: <http://www.down-syndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf>)

5.1.7 Grundsätzliches über Menschen mit Down-Syndrom

Über drei Viertel der Menschen mit Down-Syndrom leben bei den Eltern, Angehörigen oder selbständig mit zusätzlicher ambulanter Betreuung. Nur wenige Menschen mit Down-Syndrom wohnen in Einrichtungen der Behindertenhilfe. (Quelle: <http://down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/storm2.pdf>) „Grundsätzlich sind Menschen mit geistiger Behinderung keine Kranken. Viele von ihnen erfreuen sich sogar guter Gesundheit. Menschen mit geistiger Behinderung benötigen psychosoziale und pädagogische Hilfen sowie Unterstützung bei der Überwindung oder Milderung ihrer behinderungsbedingten Beeinträchtigungen, um am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen und sich ihren individuellen Bedürfnissen gemäß entwickeln zu können.“ (Quelle: <http://down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/storm2.pdf>)

Während heutzutage viele Kinder als Einzelkinder aufwachsen, wachsen Kinder mit Down-Syndrom relativ selten ohne Geschwister auf. Zu etwa 40 Prozent sind Kinder mit Down-Syndrom die Erstgeborenen, zu etwa 42 Prozent die Zweitgeborenen und zu etwa 18 Prozent das dritte bis siebte Kind. (Quelle: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken2.pdf>)

5.2 Frühförderung von Kindern mit Down - Syndrom

5.2.1 Terminologie

Der Begriff „Frühförderung“ besteht bereits seit mehreren Jahrzehnten. Der Begriff selbst und dessen praktische Umsetzung haben sich jedoch im Laufe der Jahre verändert und verwandelt. War in den 70er Jahren das Hauptaugenmerk der Frühförderung ausschließlich auf das zu fördernde Kind gelegt, sodass die Eltern nur am Rande als Co-Therapeuten involviert und somit das familiäre Umfeld und die Individualität des Kindes außer Acht gelassen wurden, hat die Frühförderung in den letzten Jahren eine enorme Erweiterung erfahren. (Kirchner 1997)

Heutzutage wird der Sinn bzw. die Aufgabe der Frühförderung mehrdimensional gesehen. „Frühförderung ist ein Hilfsangebot für Kinder im Säuglings-, Kleinkind- und Kindergartenalter, die behindert oder von einer Behinderung bedroht sind, und auch für deren Eltern und andere Personen, die Elternfunktionen wahrnehmen.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 13)

Die reine Funktionstherapie wurde von einem ganzheitlichen Schwerpunkt abgelöst. Besonderes Augenmerk gilt nun auch der Prävention, Rehabilitation und Behindertenpädagogik unter Einbeziehung der Eltern und des Umfeldes. Alle diese Aspekte gelten als gleich wichtig, um eine individuelle Entwicklung des Kindes sowie ein Verständnis der Eltern für die Situation zu gewährleisten. (Kirchner 1997)

Auch ein gesellschaftlicher und kultureller Werte –und Verständniswandel gegenüber Behinderten, welcher auf die Frühförderung zurückzuführen ist, hat sich im Laufe der Zeit vollzogen. Dies beruht auf der Tatsache, dass man Frühförderungsprogramme entwickelt hat, die sich an der Entwicklung von nicht-behinderten Kindern orientieren und individuelle Defizite soweit wie möglich abbauen. (Kirchner 1997) Besonders wichtig ist, dass „je früher und ausgedehnter an das Kind Förderangebote herangetragen werden, umso nachhaltiger können sie auf seine Entwicklung Einfluß nehmen.“ (Kirchner 1997, pp. 29-30)

Betrachtet man die Begriffe „früh“, „Entwicklung“ und „Förderung“ getrennt voneinander, so wird der Sinn der Frühförderung deutlicher. „Früh“ bezeichnet das Alter bis etwa zum dritten Lebensjahr, „Entwicklung“ das Wachstum und die Entfaltung des Kindes sowie den ständigen Erwerb neuer Fähigkeiten. (Stray-Gundersen 2005) „Die Bedeutung der „Förderung“ liegt darin, genau abgestimmte, geplante, bewusste und individuelle Wege des Umgangs mit ihrem Kind zu finden, um es in seiner Entwicklung voranzubringen.“ (Stray-Gundersen 2005, p. 178)

Diese Einzelkomponenten bilden in Summe ein Programm, das besonders Kindern, die sich nicht normal entwickeln, helfen soll. (Stray-Gundersen 2005)

5.2.2 Grundprinzipien der Frühförderung

Im Laufe der Zeit haben sich vier handlungsleitende Grundprinzipien der Frühförderung gebildet. In der Frühförderung arbeiten diese Grundprinzipien als Bündel, welche die einzelnen Arbeitsfelder in einen größeren Zusammenhang bringen und durch die komplexe Aufgaben transparent werden. (Vernooij 2005) Diese gelten als Standards, die den Unterschied zwischen Frühförderung und anderen Angeboten für Kinder mit Behinderung oder von Behinderung bedrohte Kinder, ausmachen. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.2.1 Ganzheitlichkeit

„*Ganzheitlichkeit* ist eine spezifische Orientierung der Angebote der Frühförderung in der Diagnostik, Therapie und Förderung der Kinder.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 26) Die einzelnen Angebote der Diagnostik, Therapie und Förderung werden in Verbindung mit der Entwicklung des Kindes und der Lebenswelt gesehen. Dabei spielen die Kompetenzen der Kinder sowie ihr körperliches Befinden, ihre Entwicklung, ihr Selbsterleben, ihr Selbstwertgefühl und die Integration in ihre Lebenswelt eine übergeordnete Rolle. Ganzheitlichkeit beinhaltet auch, dass die einzelnen Aspekte der Therapie und Förderung zu einem einzigen Konzept

zusammengeführt und von einer einzigen Person ausgeführt werden. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.2.2 Familienorientierung

„*Familienorientierung* benennt das Anliegen der Frühförderung, die Therapie und Förderung der Kinder in ihrem primären Entwicklungskontext, die Familie, einzubetten. Sie dient der Wirksamkeit von Therapie und Förderung, die nicht allein von der Verbesserung funktioneller Fähigkeiten, sondern zentral auch von den Verständigungsprozessen mit den Eltern und dem Kind abhängt.“ (Thurmair & Naggl 2007, pp. 27-28) Die Familie bildet ein Interaktionssystem, das in seiner Ganzheit betrachtet werden muss. Auch wenn die Frühförderung hauptsächlich auf das Kind zentriert ist, so ist eine Isolation der Familie nicht effektiv. Der Einbezug der Familie bzw. der engsten Personen des Umfeldes ist wichtig für die Begleitung der Förderanleitungen, bis hin zur Beobachtung der Familiendynamik. (Vernooij 2005) Die Entwicklung des Kindes muss immer aus dem familiären Kontext heraus verstanden werden. Förderung und Therapien können so genau abgestimmt werden. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.2.3 Interdisziplinarität

„*Interdisziplinarität* ist ein Arbeitsprinzip der Frühförderung, das im Interesse der Entwicklungsbedürfnisse der Kinder und Familien eine fachlich gegebene Arbeitsteilung aufzuheben versucht.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 29) Damit wird die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen in den Vordergrund gerückt, um eine konstruktive Förderung und Betreuung des Kindes und seiner Familie zu gewährleisten. Dies geschieht auf verschiedenen Ebenen, um einen ganzheitlichen Prozess zu garantieren. (Vernooij 2005)

5.2.2.4 Vernetzung

„*Vernetzung* meint die Aufgabe, die Einbettung von Frühförderung in umgebende Systeme wahrzunehmen, und die eigenen fachlichen Interessen dort auch zur Geltung zu bringen.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 31) Vernetzung muss auf zwei Ebenen stattfinden. Erstens muss eine „Einbettung des Kindes und seiner Familie in weitere familiäre und nachbarliche Netzwerke im Sinne sozialer Integration“ (Vernooij 2005, p. 134) geschehen und zweitens, „ist die Vernetzung mit anderen Institutionen (z.B. Behörden), die dem Kind und der Familie die notwendige Teilhabe an subsidiären Ressourcen, sowie die Wahrnehmung ihrer Rechte sichern eine wesentliche Aufgabe der Frühförderung.“ (Vernooij 2005, p. 135)

5.2.3 Aufgaben und Ziele der Frühförderung

Die Ziele der Frühförderung umfassen mehrere Ebenen. Zum einen natürlich die Kinder, die Eltern und wesentliche Erziehungsverantwortliche, aber auch gesellschaftliche Anliegen. (Thurmair & Naggl 2007)

Generell hat die Frühförderung das Ziel, sekundäre Behinderungen möglichst zu vermeiden. Die Diagnose Down-Syndrom stellt dabei die primäre Behinderung dar. Sekundäre Behinderungen beziehen sich daher nicht auf das Down-Syndrom als einen Gendefekt selbst, sondern auf alle mit ihm auftretenden Beeinträchtigungen. Durch die Frühförderung wird angestrebt, sekundäre Behinderungen erst gar nicht auftreten zu lassen. Hauptsächlich geht es um die Einschränkung sekundärer Behinderungen, um eine optimale Weiterentwicklung des Kindes zu gewährleisten. (Ohlmeier 1997)

5.2.3.1 Kindbezogene Ziele

Auf die Kinder bezogen, lassen sich drei Ziele der Frühförderung ableiten: „Therapie/ Förderung müssen wertvoll sein für die Entfaltung der *Kompetenzen* der Kinder, für

die Entwicklung ihres *Selbsterlebens und Selbstwertgefühls*, und für die *Integration* in ihre Lebenswelt.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 22)

5.2.3.1.1 Kompetenzen

Vor allem funktionelle Beeinträchtigungen geben die Richtung der Therapie bzw. Förderung an. „Hier können im Vordergrund stehen die Milderung der Beeinträchtigungen der Kinder und ihrer Auswirkungen auf die Entwicklung, die Eröffnung kompensatorischer Möglichkeiten, um die Erweiterung der Verfügung über eigene wie außen liegende Ressourcen zu Verbesserung der Entwicklungschancen.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 22)

5.2.3.1.2 Selbsterleben und Selbstwertgefühl

Das Selbsterleben und das Selbstwertgefühl stellen den Dreh- und Angelpunkt der Kinder in ihrer Kompetenzentwicklung und Entwicklungsmotivation dar, welche in der Therapie und Förderung berücksichtigt werden müssen. Auch die Achtsamkeit auf das körperliche Empfinden, die Entwicklung des Kindes, in späterer Folge auch die Auseinandersetzung mit seiner Beeinträchtigung und die Gestaltung der Arbeitsbeziehung zum Kind sind hier von Bedeutung. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.3.1.3 Integration

Hilfen zur Integration umfassen zwei Ebenen: die kindbezogene und die umfeldbezogene Ebene. Die kindbezogene Ebene umfasst alltagspraktische sowie soziale und interaktionale Kompetenzen um mit dem Kind in Kontakt und Interaktion zu treten. (Thurmair & Naggl 2007)

Die umfeldbezogene Ebene hat zum Ziel, Therapie und Förderung auf die Bedingungen des Lebenskontexts abzustimmen. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.3.2 Auf die Eltern bezogene Ziele

„Im Hinblick auf die *Eltern* hat die Frühförderung zwei generelle Anliegen: Die Kompetenzen der Eltern in Bezug auf den Umgang mit ihrem Kind zu stärken und zu erweitern, und die Eltern in ihrer Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu unterstützen.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 23) Beide Anliegen sind eng miteinander verknüpft. Im Folgenden werden beide Aspekte genauer erläutert.

5.2.3.2.1 Fachliche Anleitung und Beratung

„*Fachliche Anleitung und Beratung* richtet sich vor allem auf die Kompetenzen der Eltern in Bezug auf die besonderen Entwicklungsbedürfnisse ihres Kindes.“ (Thurmair & Naggl 2007, p. 24) Dazu zählen das Informieren der Eltern über den Entwicklungsstand und die Bedürfnisse ihrer Kinder, die Beratung während der Therapie und die Vermittlung von Kontakten zu Spezialisten und anderen Betroffenen. Das Informieren und Beraten der Eltern zählen zu den Hauptaufgaben der FrühförderInnen. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.3.2.2 Auseinandersetzung mit der Situation

Die Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Situation muss von der fachlichen Beratung unterschieden werden. Das Bewältigen der Situation von Seiten der Eltern ist von enormer Bedeutung, da diese ihre Bedürfnisse in die Förderung einbringen und sich ein negativer Bewältigungsprozess auf die Entwicklung des Kindes überträgt. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.3.3 Gesellschaftliche Anliegen

Frühförderung hat auch zum Ziel, notwendige Hilfen verfügbar und für Familien erreichbar zu machen, welche die Ausstattung mit Fachpersonal und anderen Ressourcen sowie die Mitgestaltung von Angeboten umfasst. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.4 Die drei Säulen der Frühförderung

Die Frühförderung basiert auf drei unterschiedlichen Säulen, welche im Folgenden kurz beschrieben werden.

5.2.4.1 Früherkennung und Frühdiagnostik

Die frühzeitige Erkennung von Behinderungen ist von enormer Bedeutung und stellt die Voraussetzung für die erforderlichen Maßnahmen der Frühförderung dar. Die bisherige Entwicklung des Kindes muss in seinem Lebenskontext betrachtet werden. In dieser Phase kommt Ärzten und medizinischem Personal besondere Bedeutung zu. (Wilken 1999) „Früherkennung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder ist ja bekanntlich die Voraussetzung, die Handlungsgrundlage jeder Frühförderung. Erkannt werden soll jeweils die besondere Förderungsbedürftigkeit eines Kindes, die sich als Schädigung, Funktionsmangel oder Entwicklungsverzögerung zeigt.“ (Sohns 2000, p. 55) Es ist unumstritten, dass, wenn die Förderungen im Säuglings- oder frühen Kindesalter erfolgen, diese wirkungsvoller sind. Je früher Entwicklungsauffälligkeiten erkannt und dementsprechende Fördermaßnahmen eingeleitet werden, desto höher ist die Aussicht auf Wirksamkeit. (Sohns 2000) „Konzeptionell geht es darum, die grundsätzliche ärztliche „Feststellungsdiagnose“ in eine prozeßhaft verstandene Förderdiagnostik zu überführen.“ (Wilken 1999, p. 15) Weiters betont Wilken, dass „nur die theoretisch fundierte Zusammenschau aller Diagnostikergebnisse erlaubt, das Kind in seiner aktuellen Situation zu verstehen, seine Fähigkeiten und Möglichkeiten angemessen

einzuschätzen und so die Weichen für die Entfaltung der kindlichen Persönlichkeit richtig zu stellen.“ (Wilken 1999, p. 15)

5.2.4.2 Frühbehandlung und Therapie

Frühbehandlung und Therapie beziehen sich auf den ärztlichen und therapeutischen Bereich. Frühbehandlung beginnt nicht erst bei der Auswahl der Therapie, sondern schon bei dem Gedanken, wie sich ein spezielles Therapieangebot in den Familienalltag einbinden lässt und welche Bedürfnisse der Kinder zum Tragen kommen. (Wilken 1999) Eine große Wichtigkeit stellt dabei die Aufteilung der Kompetenzen dar, um zu verhindern, dass eine generell professionelle Grenze zwischen den einzelnen Therapie- und Förderangeboten gezogen wird. (Sohns 2000)

5.2.4.3 Pädagogische Frühförderung

Die pädagogische Frühförderung umfasst zwei Ebenen: die Zusammenarbeit mit der Familie und die Frühförderung des Kindes. Diese beiden Ebenen bilden eine Einheit. (Wilken 1999) „Der pädagogischen Frühförderung kommt u.a. die Aufgabe zu, die Entwicklung der Gesamtpersönlichkeit des Kindes zu fördern, Sozialisationsdefiziten, Entwicklungsgefährdungen und –verzögerungen entgegenzuwirken, den Einsatz therapeutischer Hilfen zu unterstützen und zu ergänzen sowie auf die Eingliederung des Kindes in das soziale Umfeld und die Gesellschaft hinzuwirken.“ (Wilken 1999, p. 16) Zur pädagogischen Frühförderung zählen sozialpädagogische, heilpädagogische, psychologische und therapeutische Elemente. (Wilken 1999)

Auch die Begleitung der Angehörigen stellt einen essentiellen Teil der pädagogischen Frühförderung dar. Die Frühförderung soll nicht ausschließlich in den Händen von Professionellen liegen, sondern vielmehr auch von den Angehörigen übernommen werden. Beratung und Begleitung müssen mit Einbezug der Familie erfolgen, da die Einbindung in die Bezugsfamilie als Sozialisationsinstanz fungiert. (Wilken 1999)

5.2.5 Gefahren der Über-Förderung

„Das Kind, das behinderte ebenso wie das nichtbehinderte, benötigt für seine selbstgestaltende Entwicklung Freiräume, die sich pädagogisch-therapeutischen Zugriffen entziehen.“ (Kirchner 1997, p. 32) Hier findet sich der Schnittpunkt zwischen wohlgemeinter Förderung und der Überförderung. Dabei stellt sich die Frage, ob man ein Kind führen oder wachsen lassen soll. Es ist enorm wichtig, eine Balance zu finden, die, unter Einbeziehung des gesamten sozialen Umfeldes, die Möglichkeit einer verantwortbaren Frühförderung erzielt. (Kirchner 1997)

Eltern neigen oft dazu, nach dem ersten Schock der Diagnose, all ihre Hoffnungen und Energien in die Frühförderung zu investieren. Sie müssen lernen, Frühförderung als eine Hilfestellung und keine Heilung zu sehen. Überförderung der Kinder bewirkt oftmals nur eine Resignation und ein Scheitern. Teilweise ist es sogar ratsam, die Frühförderung für einige Zeit zu unterbrechen, um den Widerwillen der Kinder gegen die Frühförderung abzubauen. (Selikowitz 1992)

5.2.6 Verbesserungen durch Frühförderung

Für die Frühförderung sind die langfristigen Wirkungen der einzelnen Hilfen von Bedeutung. „Es ist unrealistisch, von kurzfristigen Interventionen eine dauerhafte Veränderung kindlichen Verhaltens oder seiner geistigen Entwicklung zu erwarten.“ (Sohns 2000, p. 81)

Beim Down-Syndrom können vor allem in den Bereichen Grob –und Feinmotorik, Adaption, Kommunikation und Sozialverhalten gute längerfristiger Erfolge nachgewiesen werden. (Quelle: <http://down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/storm2.pdf>)

Pueschel (1995) meint sogar, dass vor allem in der sensomotorischen und sozialen Entwicklung gute Ergebnisse erzielt werden können. Frühförderung, seiner Meinung nach, beeinflusst auch kompliziertere Lernprozesse. Wichtig ist vor allem die

Qualität, nicht die Zahl der Sinneseindrücke, um ein Kind in seiner geistigen und körperlichen Entwicklung zu beeinflussen. (Pueschel 1995)

5.2.7 Wo findet Frühförderung statt?

Im Wesentlichen gibt es drei verschiedene Möglichkeiten, wie Frühförderung stattfinden kann: die ambulante Frühförderung, die mobile Hausfrühförderung und der Einbau der Förderung in das tägliche Leben.

5.2.7.1 Die ambulante Frühförderung

Die ambulante Frühförderung findet in einem Förderzentrum statt, das mit dem Kind besucht wird. Die Räume sind auf die speziellen Bedürfnisse von behinderten Kindern abgestimmt. Häufig variiert das Programm zwischen Einzeltherapie und Gruppentherapie. Durch Gruppentherapien bietet sich die Möglichkeit, Kontakte mit anderen Eltern zu knüpfen und sich auszutauschen. Für das Kind ist die ambulante Frühförderung zur Entfaltung sozialer Fähigkeiten von Bedeutung. (Stray-Gundersen 2005)

5.2.7.2 Die mobile Hausfrühförderung

Mitglieder des Frühförderungsteams kommen regelmäßig zu den betroffenen Familien nach Hause. Dabei wird sowohl mit dem Kind als auch mit den Eltern gearbeitet. Meistens finden diese Treffen einmal in der Woche statt. Der Dienst der mobilen Hausfrühförderung ist für Kinder bis zum etwa dritten Lebensjahr vorgesehen und ist vor allem ein Angebot für die Kinder, die aus gesundheitlichen Gründen nicht unter andere Kinder gebracht werden sollten. Während dieser Sitzungen arbeitet ein Therapeut mit dem Kind, wobei Augenmerk auf ein spezielles Fachgebiet gelegt wird. Die Hausbesuche stellen aber auch für die Eltern die Möglichkeit dar, sich den Therapeuten anzuvertrauen und Probleme und Sorgen zur Sprache zu bringen.

(Stray-Gundersen 2005) Das Hauptanliegen der Hausfrühförderung ist die Förderung und Beratung zusammen mit der Familie. Die Förderung wird in die Lebenswelt der Kinder und der Familie eingebettet. (Thurmair & Naggl 2007)

5.2.7.3 Einbau in das tägliche Leben

Ein fester Bestandteil effektiver Frühförderung ist der Einbau von Fördermaßnahmen in das alltägliche Leben. Wenn das Kind noch sehr jung ist, ist es möglich, Frühförderung zu festen Zeiten und an fixen Orten einzubauen. Die Umsetzung im Alltag muss sehr strukturiert und mit festen Elementen bzw. mit Spielzeug erfolgen. Der Einbau von Fördermaßnahmen in das alltägliche Leben ist durchaus mit der mobilen Frühförderung vergleichbar. Die FrühförderInnen haben die zusätzliche Aufgabe, die Eltern auf die Notwendigkeit einer Eingliederung der durchgeführten Übungen in den Alltag hinzuweisen. Einige Möglichkeiten, Fördermaßnahmen in das alltägliche Leben einzubauen, sind zum Beispiel das Aufhängen der Wäsche, das Gießen der Pflanzen oder das Abwaschen. (Quelle: http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/degraaf_m.pdf)

5.2.8 Grenzen der Frühförderung

Ein großes Problem stellt die Generalisierung der Erfolge einer therapeutischen Maßnahme dar. Da die individuelle Streubreite der Entwicklung der Kinder, wie schon erwähnt, enorm ist, sind Erfolgsberichte kritisch zu betrachten und dürfen keinesfalls objektiviert werden. Verallgemeinerungen lassen sich selbst zwischen Kindern mit gleichen Behinderungen und sichtbaren Therapieerfolgen kaum ziehen. Besonders für Eltern ist es gefährlich, Vergleiche mit anderen Kindern anzustellen und dieselben Erfolge bei dem eigenen Kind zu erwarten. Für Eltern ist es daher besonders wichtig, vor allem dann, wenn sie Kinder mit sehr eingeschränkten Entwicklungsmöglichkeiten haben, Förderziele und therapeutische Maßnahmen nicht nur auf eine erkennbare Weiterentwicklung zu beschränken. Für die Eltern stellt diese Tatsache oft eine schmerzliche Grenze dar. Die Eltern müssen lernen, diese

Grenze zu akzeptieren, um realistische Ziele zu definieren und unangemessenem Förderdruck entgegenzuwirken. (Wilken 1999)

5.2.9 Förderungsmöglichkeiten und Therapien

„Gegenwärtig gibt es eine große Anzahl an Möglichkeiten, die Kinder mit Down-Syndrom bei der individuellen Entwicklung unterstützen können.“ (Poinstingl 1998, p. 53) Nicht alle Aspekte des Down-Syndroms sind therapier –und förderbar. Dass, zum Beispiel, das äußere Erscheinungsbild, ein Herzfehler oder Fehlbildungen des Darmtraktes nicht mit Hilfe von Förderprogrammen therapierbar sind, muss hier nicht weiter erläutert werden. Gefördert werden können nur die Teilbereiche, die direkt oder indirekt mit dem niedrigen Muskeltonus, der Grob –und Feinmotorik, dem Spracherwerb oder der Entwicklung des Sozialverhaltens zusammenhängen.

In der Frühförderung kommt es oft zu Überschneidungen zwischen den einzelnen Tätigkeitsfeldern. Im Folgenden werden die einzelnen Tätigkeitsbereiche getrennt voneinander behandelt.

5.2.9.1 Förderung der Motorik

Zur Förderung der Motorik werden in der Frühförderung zwei wesentliche Therapieformen eingesetzt, die Ergotherapie und die Physiotherapie.

5.2.9.1.1 Ergotherapie

Die Ergotherapie in der Frühförderung soll vor allem „Erfahrungen, die der Anbahnung und Unterstützung der Entwicklung von alltagsrelevanten Handlungskompetenzen des Kindes dienen“, ermöglichen. (Wilken 1999, p. 114)

Handlungs – und alltagsrelevante Konzepte werden angewendet, die sich am Alltag und der Handlungsfähigkeit des Kindes und seiner gesamten Familie orientieren.

Dazu werden lebenspraktische, spielerische und gestalterische Praktiken eingesetzt. Auch die Hilfsmittelversorgung und das Hilfsmitteltraining sowie die Beratung der Eltern sind Aufgaben der ErgotherapeutInnen. (Wilken 1999)

5.2.9.1.2 Physiotherapie

Die Physiotherapie bzw. Krankengymnastik ist in ihren Arbeitsbereichen sehr breit gefächert. Da in den ersten Lebensjahren die grobmotorische Entwicklung deutlich von der normalen Entwicklung abweicht, kommt vor allem die Physiotherapie zum Tragen, die sich zuerst mit der Haltung und der Bewegung des Kindes beschäftigt. (Selikowitz 1992)

5.2.9.1.2.1 Das Bobath-Konzept

Eine besondere Form der Physiotherapie stellt das Bobath-Konzept dar. Dieses Konzept beruht auf verschiedenen Techniken zur Muskelregulation und dient der Aktivierung von Bewegungsabläufen. Auf Ganzheitlichkeit wird großer Wert gelegt, da das Kind als eigenständige Persönlichkeit innerhalb eines Systems angesehen wird. Dem zufolge ist der Muskeltonus sowohl Ausdruck der Befindlichkeit, als auch ein neurologisches Produkt. Das Ziel dieser Therapieform ist die Verbesserung der individuell möglichen Selbständigkeit durch Förderung der Eigenaktivität des Kindes. Auch die „Handhabung“ des Kindes im Alltag ist von großer Bedeutung. Die Kinder sollen das Erlernte dann erleben. (Wilken 1999)

Ansatzpunkt des Bobath-Konzepts ist eine normale Entwicklung des Kindes. Gestörte Bewegungsmuster sollen abgebaut, indem normale Bewegungsmuster angebahnt werden. Die Philosophie der Bobath - Therapie ist, dass die Übungen in den Alltag eingebaut und Stresssituationen vermieden werden. (Quelle: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

5.2.9.1.2.2 Das Vojta-Konzept

Eine weitere Therapieform innerhalb der Physiotherapie bietet das Vojta-Konzept. Dabei werden in verschiedenen Ausgangsstellungen diejenigen Körperzonen stimuliert und angeregt, die schließlich Reflexe des Kriechens und Drehens auslösen. Diese Übungen von den Kindern oft als schmerzhaft empfunden. (Quelle: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

5.2.9.1.3 Förderungsmöglichkeiten der Grobmotorik

Die muskuläre Hypotonie führt bei Kindern mit Down-Syndrom zu Schwierigkeiten in der motorischen Entwicklung. Daher ist besonders wichtig, mit der Förderung der grobmotorischen Fähigkeiten besonders früh zu beginnen (Hubmayer 1997), da diese auch die Basis für die feinmotorische Entwicklung darstellt.

Von Beginn an ist es wichtig dem Kind zu helfen, Interesse und Fähigkeiten für körperliche Aktivitäten zu entfalten. (Pueschel 1995) Die Förderung der Grobmotorik umfasst die Bewegung der rumpfnahen Körperteile (Arme, Beine, Kopf, Beweglichkeit der Wirbelsäule). (Hubmayer 1997) Im Folgenden werden einige Aktivitäten beschrieben, mit denen die Bewegungsentwicklung schon sehr früh gefördert werden kann.

Zuerst wird in der Förderung der grobmotorischen Fähigkeiten das Halten des Kopfes, das Abstützen und Umdrehen geübt. Zum Halten des Kopfes kann das Kind mit einer Rassel über dem Kopf gelockt werden, bis es den Kopf anhebt. Dabei kann ihm auch von den Eltern geholfen werden. (Dmitriev 1992) Das Halten des Kopfes zählt zu den wichtigsten Zielen zu Beginn der Frühförderung. (Pueschel 1995)

Kann das Kind den Kopf alleine halten und hin und her drehen, versucht es sich mit Ellbogen oder Händen abzustützen. (Dmitriev 1992) Um dieses Ziel zu erreichen, muss die Muskulatur der Schultern, der Arme und des Rückens trainiert werden. (Pueschel 1995) „Man legt Decken oder Kissen fest zusammengerollt unter Becken und Bauch des Kindes. Die Brust soll frei bleiben. Nun hält man die Hüften leicht mit beiden Händen fest und ermuntert das Kind, Kopf und Oberkörper zu heben. Ein

interessantes Spielzeug in geeigneter Höhe vor dem Kind kann dies beschleunigen.“
(Pueschel 1995, p. 96)

Anschließend folgt die Entwicklungsphase des Drehens, die besonders wichtig ist, da das Kind die Umgebung erforschen möchte. Diese Entwicklungsphase kann mit dem Hin –und Herrollen des Kindes am Boden gefördert werden. (Dmitriev 1992)

Den nächsten Meilenstein der grobmotorischen Entwicklung stellen das Robben und Krabbeln dar. Robben stärkt die gesamte Körpermuskulatur. Durch das Hinlegen eines Spielzeuges vor das Kind kann es zum Spielzeug gelockt werden. (Dmitriev 1992)

Sobald das Kind genügend Kraft, Rumpfkontrolle und Vertrauen entwickelt hat, kann das Sitzen erlernt werden. Schon das Sitzen in einem Hochstuhl ist eine notwendige Fördermaßnahme, die das freie Sitzen begünstigt. (Dmitriev 1992) Dem Kind darf aber nicht immer eine Lehne angeboten werden. Geringe Unterstützung ist hier sinnvoller, um eine schlechte Haltung oder ein Umfallen zu vermeiden. (Pueschel 1995)

Stehen stellt die nächste große Entwicklungshürde dar. Stehen ist nicht nur die Voraussetzung zum Laufen, sondern stärkt auch Bein-und Rückenmuskulatur und fördert Gleichgewicht, Körperkontrolle und Ausdauer. Das Spielen an einem hüfthohen Tisch fördert das Stehen. (Dmitriev 1992)

Das Kind sollte etwa 30 Sekunden alleine stehen können, um eine optimale Ausgangsbasis für das Laufen zu haben. Freies Laufen wird unterstützt, wenn das Kind, zum Beispiel, ein Spielzeug hat, das es vor sich herschieben kann. (Dmitriev 1992)

Stehen und Laufen bilden zusammen eine Einheit, jedoch sind sie zwei unterschiedliche Phasen der Bewegungsentwicklung. Muss für beides der Körper aufrecht und im Gleichgewicht gehalten werden, so kommt beim Laufen noch der Aspekt der Fortbewegung hinzu. (Pueschel 1995)

5.2.9.1.4 Förderungsmöglichkeiten der Feinmotorik

Die Entwicklung der feinmotorischen Fähigkeiten kann mit dem Bau eines Hauses verglichen werden. Zuerst wird ein Fundament gelegt, auf dem schließlich die weiteren Stockwerke aufgebaut werden. Das Erdgeschoss stützt dabei den ersten Stock, der erste den zweiten usw. Das Fundament der feinmotorischen Entwicklung besteht aus Stabilität, bilateraler Koordination und Sinneswahrnehmung. Die feinmotorische Entwicklung ist beeinflusst von der Hypotonie, der daraus resultierenden Überdehnbarkeit der Gelenke, den kürzeren Gliedmaßen und den Charakteristika der Hand. In den ersten Lebensmonaten laufen die grob –und feinmotorische Entwicklung parallel ab. Mit dem Erlernen neuer grobmotorischer Fähigkeiten bereitet das Kind neue Bewegungsabläufe vor, die dann erlernt werden müssen. Stabilität und sensomotorisches Bewusstsein, die beide für die feinmotorische Entwicklung von Bedeutung sind, werden entwickelt. (Bruni 1998) Das Fundament selbst besteht aus drei Säulen, die die Basis des Hauses bilden.

5.2.9.1.4.1 Das Fundament der feinmotorischen Frühförderung

5.2.9.1.4.1.1 Stabilität

Stabilität bezeichnet die Kontrolle über die eigenen Bewegungen und der Unterstützung der eigenen Haltung. (Bruni 1998) Da die Vielfalt an Möglichkeiten zur Stabilitätsförderung enorm ist, werden im Folgenden nur einige Beispiele der Stabilitätsförderung besprochen.

Ein Kind mit Down-Syndrom braucht deutlich mehr Stabilität als ein nicht-behindertes Kind, um die Muskelkraft in Armen, Schultern und Rumpf bestmöglich zu nutzen. (Pueschel 1995)

Therapeutisch kann Stabilität des Kindes, in jungen Jahren, erreicht werden, indem das Kind, zum Beispiel, Spielzeuge vor sich her schiebt. Dabei muss die Balance gehalten werden und die Körperstabilität wird dadurch verbessert. (Bruni 1998)

Auch das Ausgießen von Flüssigkeiten, ob in der Badewanne oder beim Pflanzengießen, fördert die Stabilität der Arme und das Kind lernt mit der Zeit, die Bewegung des Gießens zu kontrollieren und dabei nichts mehr zu verschütten. (Bruni 1998)

Sind die Kinder älter, können Übungen mit einem Ball die feinmotorische Entwicklung fördern. Wirft, fängt oder dribbelt das Kind einen Ball, muss die Stabilität des Körpers verwendet werden, um Arme und Beine frei zu bewegen. Für ein Kind mit Down-Syndrom ist das Fangen eines Balles enorm schwierig, da es Arm- und Handbewegungen im Voraus planen muss. (Bruni 1998)

Einen weiteren fördernden Aspekt bietet das Anschubsen einer Schaukel. Die Balance des Kindes wird hier auf eine harte Probe gestellt. Die Kraft der Schaukel muss mit den Armen aufgefangen und anschließend wieder weggedrückt werden. (Bruni 1998)

5.2.9.1.4.1.2 Bilaterale Koordination

Bilaterale Koordination beinhaltet die gleichzeitige Benutzung beider Hände und die Ausbildung einer Handdominanz. Die erste Förderung findet bereits statt, wenn Kinder Spielzeuge von der einen in die andere Hand transferieren. (Bruni 1998)

Auch Klatschspiele sind gute Übungen um die bilaterale Koordination zu unterstützen, da die Hände in der Körpermittelachse zusammengebracht werden müssen. (Bruni 1998) Dabei ist wichtig, dass Eltern die Hände des Kindes in ihre legen und gemeinsam geklatscht wird. Die Hilfestellung soll dann im Laufe der Zeit verringert werden. (Pueschel 1995)

Auch sogenannte sensorische Übungen sind in diesem Zusammenhang sinnvoll. Dazu zählen alle Aktivitäten, die sich mit Tasterlebnissen befassen, wie zum Beispiel, Spiele mit Knetmasse, Sand oder Wasser. Die Kinder werden ermutigt, beide Hände zu gebrauchen. (Bruni 1998)

Wichtig ist auch, dass dem Kind gezeigt wird, dass die Finger auch einzeln benutzbar sind. Dem Kind soll gezeigt werden, dass man, zum Beispiel, mit dem Zeigefinger auf

einen Knopf drücken oder ein Loch bohren kann. Fehlerhafte Hand- und Fingerbewegungen sollen sofort korrigiert werden, damit die Kinder die richtigen Bewegungsmuster lernen. (Pueschel 1995)

Mit zunehmendem Alter der Kinder können dann auch Haushaltsaktivitäten eingebaut werden, wie den Fußboden kehren, das Zusammenlegen von Handtüchern oder das Öffnen von Klettverschlüssen. Auch das Zerlegen von Spielzeug hilft dem Kind sowohl Bewegungen beider Hände zu kontrollieren, als auch Größen zu unterscheiden. (Bruni 1998)

5.2.9.1.4.1.3 Sinneswahrnehmung

„Die Sinne für Position, Bewegung und der Tastsinn, die durch die Nervenenden unserer Haut, unserer Gelenke und unserer Muskeln in Armen und Händen weitergeleitet werden, beeinflussen die Entwicklung der feinmotorischen Fähigkeiten.“ (Bruni 1998, p. 75) Bewegung und Sinneswahrnehmung bilden eine Einheit. Sinneswahrnehmungen werden empfangen und in Bewegungen umgesetzt. (Bruni 1998)

Die erste Instanz, in der Kinder mit Down-Syndrom sensorische Fähigkeiten entwickeln, ist, wenn sie Dinge in den Mund nehmen. Ihre Sinnesrezeptoren im Mund sind viel stärker entwickelt als in den Händen. (Bruni 1998)

Massagen von Armen und Händen regen die Nervenenden und Muskeln an. Eine Massage vor feinmotorischen Übungen verbessert die Koordination der Hände. Auch das Verstecken von Spielzeug wirkt sich positiv auf sensorische Fähigkeiten aus, wenn die Kinder nach dem Spielzeug suchen, es finden und dann auch fühlen. (Bruni 1998)

Ältere Kinder können durch Schaukeln oder Rutschen gefördert werden. Dabei müssen sie ihren Körper bewegen und die Position des Kopfes ständig verändern und anpassen. (Bruni 1998)

5.2.9.1.4.2 Fingerfertigkeit

Die Fingerfertigkeit bildet das Erdgeschoss der feinmotorischen Entwicklung. Fingerfertigkeit bedeutet, geschickte, präzise und effiziente Handbewegungen auszuführen, die zugreifen und loslassen, Daumenkontrolle, Fingerkoordination und Handgelenksbewegungen umfassen. Dabei bilden Stabilität, bilaterale Koordination und Sinneswahrnehmung die Grundlage für eine Verbesserung der Fingerfertigkeit. (Bruni 1998) Die Kinder brauchen oft noch zusätzliche Unterstützung, Ermutigung und Hilfe, um die Fingerfertigkeiten richtig zu entwickeln. (Pueschel 1995)

Eine Möglichkeit zur Förderung des Zugreifens und Loslassens ist beispielsweise, mit den Fingern zu essen oder das Kind Gegenstände aus einem Behälter herausnehmen zu lassen. Dabei entwickelt das Kind Greifmuster für Gegenstände in verschiedenen Formen und Größen. Ebenso erlernt das Kind durch das Bauen von einfachen Puzzles, Gegenstände präzise loszulassen. Dabei wird ein besseres Verständnis für optische Konzepte geschult. Wichtig ist, dass Puzzles ausgewählt werden, die sich für die jeweilige Entwicklungsstufe des Kindes eignen. (Bruni 1998)

5.2.9.1.4.3 Fertigkeiten des täglichen Lebens

Das Dach des Hauses bilden die Fertigkeiten des täglichen Lebens. Fertigkeiten des täglichen Lebens bauen auf die vorher genannten Teilaspekte der feinmotorischen Förderung auf. Diese sind der Ausgangspunkt, um das tägliche Leben zu bewältigen und bieten Hilfe zur Selbsthilfe. Das Erlernen von Fähigkeiten wie Anziehen, selbständiges Essen und Trinken, Körperpflege sowie die Bewältigung von Haushaltsaufgaben und Freizeitaktivitäten sind essentiell, um sich im alltäglichen Leben zurechtzufinden. (Bruni 1998)

Zu den Fertigkeiten des täglichen Lebens zählt etwa das Ausschneiden mit einer Schere. Diese Fertigkeit baut auf die Fähigkeiten der bilateralen Koordination, der Stabilität und Fingerfertigkeit auf. Auch das selbständige Anziehen, das Zuziehen von Reißverschlüssen oder das Binden von Schuhbändern sind Fertigkeiten, die ohne ausreichendem Training von Stabilität, bilateraler Koordination,

Sinneswahrnehmung und Fingerfertigkeit nur schwer erlernt werden würden. Die Wichtigkeit des Fundaments und des Erdgeschosses wird sehr deutlich. (Bruni 1998)

Auch Tätigkeiten im Haushalt bilden eine gute Fördermaßnahme. Das Spielzeug aufräumen, den Tisch decken, leichte Gartenarbeit, Wäsche sortieren oder zusammenlegen, Staub wischen oder Spiegel putzen sind nur einige der Aufgaben, die Kinder mit Down-Syndrom erledigen können und die gleichzeitig als laufende Fördermaßnahme und Training dienen. (Bruni 1998)

5.2.9.2 Förderung des Spracherwerbs

5.2.9.2.1 Logopädie

Zur Förderung des Spracherwerbs wird vor allem die Logopädie herangezogen. Dabei wird Augenmerk auf das Sprachverständnis, die Sprechfähigkeit und die Deutlichkeit der Aussprache gelegt. Oft wird versucht, mit einer manuellen Therapie die Mundmotorik zu verbessern. (Selikowitz 1992) Der erste logopädische Therapieansatz stellt bereits das Stillen dar, da die orofaziale Muskulatur, die wichtig für die spätere Sprachentwicklung ist, gestärkt und aktiviert wird. Beim Ansaugen trainiert das Kind jene Muskeln, die später zum Sprechen benötigt werden. Kann das Kind dann breiige Nahrung zu sich nehmen, vollzieht es die für das Essen von Brei notwendigen Auf- und Abwärtsbewegungen der Zunge, die wiederum taktile Sinnesempfindungen beim Kind hervorrufen. Um normale Kau- und Zungenbewegungen zu fördern, soll die Nahrung bewusst seitlich in den Mund eingeführt werden. (Schlesinger-Özelmacikli 2009)

Um ältere Kinder zum Sprechen anzuregen, soll man ihnen immer wieder Wörter und Sätze anbieten, anstatt sich mit Gesten und Lauten als Antwort zufrieden zu geben. Von Bedeutung ist jedoch, das Kind nicht mit Worten und Sätzen zu überhäufen und den Wortschatz einzuschränken. Dafür sind deutliches und langsames Sprechen und oftmaliges Wiederholen umso wichtiger.

(Quelle:http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf)

5.2.9.2.1.1 Die Gebärden unterstützte Kommunikation - Das GuK-System

Bei der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom ist die Sprachentwicklung am deutlichsten betroffen. Mit zunehmendem Alter wird die Diskrepanz zwischen sprachlicher und kognitiver Entwicklung immer deutlicher. Eine ganzheitliche und handlungsorientierte Hilfe für den Spracherwerb stellt die Gebärden unterstützte Kommunikation, auch GuK-System genannt, dar. Dieses System darf nicht mit der Gebärdensprache verwechselt werden. Das GuK-System wird zur Frühförderung hörender Kinder eingesetzt und soll als ergänzende Hilfe dienen. Dabei werden nicht alle Wörter und grammatikalische Strukturen in Gebärdensprache ausgedrückt, sondern nur die bedeutungstragenden Wörter. (Quelle: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken1.pdf>) „Die inhaltliche Erschließung von Mitteilungen wird dadurch erleichtert und die Visualisierung durch die Gebärden ermöglicht dem Kind ein besseres Verstehen.“ (Quelle: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken1.pdf>) „Zudem ermöglicht die Verbindung von Wort und Gebärde den Kindern, sich besser an die Wörter zu erinnern. Spezielle Schwierigkeiten beim Hören und in der auditiven Wahrnehmung können durch die Verknüpfung von auditiver und visueller Information verringert werden.“ (Quelle: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken1.pdf>)

Das GuK-System bietet einige wichtige Vorteile. Erstens, Gebärden werden sehr früh und leicht erlernt. Auch die Aufmerksamkeit des Kindes wird durch das Hinsehen unterstützt. Der visuelle Input von Schlüsselwörtern erleichtert das Verstehen und die Verbindung von einem Wort mit einer Gebärde unterstützt die Erinnerung an Wörter. Ähnlich klingende Wörter können nicht mehr verwechselt werden. (Quelle: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken1.pdf>)

5.2.9.3 Förderung der geistigen Entwicklung

Die Förderung der geistigen und feinmotorischen Entwicklung steht im Kleinkindalter in engem Zusammenhang. Das Kind entwickelt ein Bewusstsein für Gegenstände in seiner näheren Umgebung. (Bruni 1998) „Verzögerungen der feinmotorischen Entwicklung können daher das Verständnis eines Kindes für seine Umwelt

behindern, da es diese nicht in angemessener Weise manipulieren kann.“ (Bruni 1998, p. 31) So gehen die Förderung der feinmotorischen Entwicklung und die der kognitiven Entwicklung einher. (Bruni 1998) „Die Hände sind die Instrumente der Intelligenz.“ (Pueschel 1995, p. 108) Das kognitive Level eines Kindes bestimmt den Gebrauch der Hände. Physisch könnte es zwar in der Lage sein, seine Hände zu verwenden, jedoch bewegt sie sie nicht aus einem Antrieb heraus. (Bruni 1998)

Aufgrund der kognitiven Einschränkungen haben Kinder mit Down-Syndrom Probleme, die Funktion und Komplexität der Sprache und des Sprechens zu begreifen und sind deshalb verbal nicht in der Lage, den kommunikativen Anforderungen zu entsprechen. (Otto & Wimmer 2005)

Die geistige Entwicklung ist eng an die Entwicklung der feinmotorischen Fähigkeiten und die Sprachentwicklung (natürlich auch vice versa) geknüpft.

5.2.9.4 Förderung des Sozialverhaltens

Durch eine verzögerte Sprachentwicklung kann es bei Kindern mit Down-Syndrom auch zu einer Verzögerung der Entwicklung des Sozialverhaltens kommen. (Ohlmeier 1997) „Sie ist einmal deshalb verzögert, weil die handelnde Auseinandersetzung mit der Umwelt verspätet einsetzt und weil dieser Umstand die Begriffsbildung behindert.“ (Ohlmeier 1997, p. 39)

Durch visuelle Stimulation kann das Sozialverhalten des Kindes positiv angeregt werden. Am Anfang ist besonders wichtig, wechselseitige Beziehungen mit dem Kind aufzubauen. Dazu ist aktive Zuwendung, Ansprache und Körperkontakt notwendig. So begreift das Kind, dass es etwa mit einem Lächeln seine Umwelt beeinflussen und Reaktionen erzeugen kann. Erst ab einem Alter von etwa drei Monaten kann es Blickkontakt mit den Personen seiner Umgebung aufnehmen. Das Kind wird gefördert, in dem es auf Augenhöhe gebracht und mit sehr hoher Stimme angesprochen wird. Sobald der Blickkontakt hergestellt ist, sollte das Kind belohnt werden. Natürlich ist auch wichtig, den Blickkontakt bewusst wieder zu beenden, um eine Wiederholbarkeit der Übung zu gewährleisten. (Schlesinger-Özelmackli 2009)

6. Forschungsziel

Das Ziel dieser Arbeit ist, die Rolle der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom unter folgenden Aspekten zu beleuchten:

- a) Wie steht die Umwelt heutzutage zu Menschen mit Behinderung?
- b) Ist die Information über Fördermöglichkeiten von Seiten Dritter ausreichend informativ und unterstützend?
- c) Welche Arten von Fördermöglichkeiten und Therapien werden in Anspruch genommen und für am sinnvollsten befunden?
- d) Welche Verbesserungen können auf die Frühförderung zurückgeführt werden?
- e) Ist das Angebot an Frühförderungsmöglichkeiten ausreichend und sind die Eltern mit dem bereits bestehenden Angebot zufrieden?
- f) Was wünschen sich die Eltern, die Belange ihres Kindes mit Down-Syndrom betreffend, von Seiten Dritter für die Zukunft?

7. Methodik

7.1 Interviewpartner

Die vorliegende Studie wurde mit acht Müttern von Kindern mit Down-Syndrom durchgeführt. Das Kriterium zur Aufnahme in die Studie war, dass ihre Kinder mit Down-Syndrom Frühförderung erhalten haben bzw. noch erhalten. Bei manchen Kindern liegt die Frühförderung schon einige Jahre zurück, jedoch weichen die Ergebnisse nicht von jenen Kindern ab, die erst kürzlich Frühförderung erfahren haben.

Der geringe Stichprobenumfang erklärt sich, einerseits, durch die Methode des qualitativen Interviews, die sehr zeitaufwendig ist, andererseits gibt es keinen

unausschöpfbaren Pool an Eltern, die, erstens, zumindest ein Kind mit Down-Syndrom haben, und zweitens auch zu einem Interview bereit sind. Demzufolge war eine quantitative Analyse nicht sinnführend.

Die Kontaktaufnahme zu den interviewten Müttern erfolgte zum Einen durch den eigenen Verwandten- und Bekanntenkreis, zum Anderen über die Homepages des Oberösterreichischen und Wiener „Verein Down-Syndrom“ (siehe: www.down-syndrom.at und www.down-syndrom-ooe.at).

Die Interviews fanden zwischen 30.12.2009 und 30.03.2010 statt. Vier Interviews wurden bei den Müttern zu Hause durchgeführt, zwei Probandinnen empfingen mich in ihrer Mittagspause an ihrem Arbeitsplatz, mit einer Mutter traf ich mich in einem Cafe und eine weitere Mutter kam zu mir nach Hause.

Die Länge der Interviews variierte sehr stark. Ein Interview dauerte durchschnittlich 26 Minuten. Das kürzeste Interview dauerte etwa 15 Minuten, das längste hingegen fast 40 Minuten. Die Kürze dieses einen Interviews lässt sich damit begründen, dass dieses in einer Mittagspause stattfand und die Zeit begrenzt war. Alle anderen Interviews dauerten zwischen 20 und 40 Minuten, da mehr Zeit für die Befragung zur Verfügung war.

Aus organisatorischen Gründen wurden ausschließlich Eltern aus Wien und Oberösterreich in die Studie miteinbezogen.

7.2 Qualitative versus quantitative Forschung

In der vorliegenden Studie wurden sowohl quantitative als auch qualitative Daten erhoben.

Die quantitative Datenerhebung mittels Fragebogen diente hauptsächlich der Erhebung allgemeiner sozioökonomischer und demographischer Informationen über die Eltern, die Kinder, allgemeine Aspekte des Down-Syndroms und die Schwangerschaft und Geburt.

Die Erhebung der qualitativen Daten wurde mittels eines Interviews durchgeführt. Die Form der qualitativen Datenerhebung wurde deshalb gewählt, um den befragten

Müttern in einem persönlichen Gespräch die Möglichkeit zu geben, die verschiedenen Aspekte der Frühförderung ihrer Kinder frei zu erläutern. Außerdem war es bei dieser Form der qualitativen Datenerhebung möglich, individuell auf die Gesprächspartner einzugehen und auch nachzufragen.

Die folgende Tabelle zeigt die wesentlichen Unterschiede zwischen qualitativer und quantitativer Datenerhebung.

Tabelle 2: Wesentliche Unterschiede zwischen quantitativer und qualitativer Datenerhebung (Quelle: Fritz 2009, p. 52)

Quantitative Datenerhebung	Qualitative Datenerhebung
Hypothesen werden anhand des Vorwissens formuliert	Forschungsfragen stehen am Anfang der Untersuchung
Hypothesen werden überprüft und anschließend verifiziert oder falsifiziert	Forschungsfragen werden beantwortet
Gesetzmäßigkeiten werden gesucht und Phänomene erklärt	Neue Phänomene werden entdeckt und neue Theorien entwickelt
Grundlage bietet eine große Stichprobe (Zufallsstichprobe)	Grundlage bietet eine kleine Stichprobe (ausgewählte Personen, Gruppen)
Fragebogen: Ja/Nein Vorgaben, Multiple Choice Vorgaben	Offene Beobachtung, Feldforschung, Befragung, Interview
ForscherIn ist austauschbar	ForscherIn ist Teil der Erhebung
Objektivität	Subjektivität
Ergebnisse sind auf Allgemeinheit übertragbar	Keine Verallgemeinerung möglich; Aussage kann nur über die Stichprobe gemacht werden
Kriterien: Objektivität, Reliabilität, Validität, Verallgemeinerbarkeit	Kriterien: Subjektivität, Sensibilität, Kommunikation, Offenheit
Ergebnisse: Zahlen, Grafiken, Tabellen	Ergebnisse (Aussagen) werden wiedergegeben, sind immer im Kontext zu sehen
Ergebnisse werden interpretiert	Aussagen werden zueinander in Beziehung gesetzt, kommentiert

7.2.1 Interview und Kurzfragebogen

Zur qualitativen Datenerhebung wurde das Interview gewählt, da dieses ein sehr wichtiges Datenerhebungsverfahren darstellt. (Cropley 2008) „Ein Interview ist eine Technik, durch die Aussagen hervorgebracht werden.“ (Cropley 2008, p. 100) Es stellt keinen ununterbrochenen Monolog der befragten Person dar, vielmehr beinhaltet es eine Reihe von Antworten auf Fragen und sogenannte „Gesprächsanker“ bereit. Besonders wichtig ist dabei die Gestaltung und der Ablauf. Außerdem ist von enormer Bedeutung, dass eine gute Atmosphäre geschaffen wird und die Fragen so formuliert werden, dass die Ansichten und Antworten der interviewten Personen nicht verzerrt werden. (Cropley 2008)

Eine besondere Form des Interviews stellt das sogenannte problemzentrierte Interview dar, welches auch für diese Erhebung verwendet wurde. „Die Problemzentrierung sagt aus, dass dem Interview ein gesellschaftlich relevantes Problem zugrunde liegt.“ (Fritz 2009) Dabei wird vom Interviewten ein breites und differenziertes Datenmaterial geliefert. Der Interviewer kann die Fragen so stellen, dass die Antworten auf die Forschungsfrage zugespielt werden. „Die Gegenstandsorientierung betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands.“ (Fritz 2009, p. 53) Genau deshalb ist diese Art des Interviews auch gut mit einem Kurzfragebogen kombinierbar. (Fritz 2009)

Der Kurzfragebogen wurde vor dem Interview an die Mütter ausgehändigt, um sozioökonomische Daten zu erfassen. Dieser beinhaltet Fragen zur eigenen Person, wie zum Beispiel, Alter, Ausbildung und Beruf, sowie Angaben zur Anzahl und Alter der Kinder. Weiters erfasst der Kurzfragebogen Daten über die Wohnverhältnisse, weitere Fälle von Kindern mit Down-Syndrom im Verwandten – und Bekanntenkreis, sowie Fragen, wie das Down-Syndrom diagnostiziert wurde und darüber und zu Schwangerschaft und Geburt.

Die dem Interview zugrunde liegende Arbeitsbasis stellt der Interviewleitfaden dar, auf dem alle zu beantwortenden Fragen aufgelistet sind, um keine der Fragen zu vergessen und somit eine Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten. Der Interviewleitfaden beinhaltet 30 ausformulierte Fragen, die ihrerseits in vier

Themenbereiche unterteilt sind. Der erste Themenbereich „Allgemeines“ soll Einblicke in das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom gewähren. Der zweite Themenbereich beinhaltet die Informierung über Frühförderungsmöglichkeiten, gefolgt vom Themenbereich der Frühförderung selbst. Der letzte Themenbereich erfasst die die Wünsche, Beschwerden und Anregungen der Eltern.

8. Ergebnisse

8.1 Quantitative Datenerhebung

8.1.1 Auswertung Kurzfragebogen

Mittels Kurzfragebogen konnten folgende soziodemographische Parameter ermittelt werden. Die Auswertung wurde nach derselben Unterteilung wie im Fragebogen durchgeführt, um eine übersichtliche und anschauliche Darstellung der Ergebnisse zu ermöglichen. Der Kurzfragebogen wurde von den Müttern vor dem Interview ausgefüllt.

8.1.1.1 Auswertung: Allgemeine Angaben zu den Eltern

Die acht befragten Mütter waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 33 und 56 Jahren alt. Daraus resultierte ein Durchschnittsalter von 39,75 Jahren, wobei vier Mütter der Altersgruppe 33-35 Jahre und drei Mütter der Altersgruppe 41-44 Jahre einzuordnen waren. Eine befragte Mutter hob sich mit 56 Jahren deutlich von Durchschnitt ab.

Sieben der acht befragten Personen waren zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet. Eine Mutter lebte in Scheidung und machte keine Angaben zum Alter des Kindsvaters. Bei den restlichen sieben Vätern ergab sich ein Durchschnittsalter von 41,43 Jahren. Die Väter waren somit durchschnittlich 1,68 Jahre älter als ihre Ehefrauen. Drei Väter waren der Altersgruppe 34-35 und drei weitere der Altersgruppe 44-47 zuzuordnen. Ein Vater hob sich mit einem Alter von 50 Jahren deutlich von den anderen ab.

Tabelle 3 zeigt das Alter der Eltern zum Zeitpunkt der Geburt ihrer Kinder mit Down-Syndrom. Das Durchschnittsalter der Mütter beträgt 30,5 Jahre, das der Väter 32,43 Jahre. Drei der Mütter waren bei der Geburt zwischen 24 und 27 Jahre und drei weitere zwischen 30 und 33 Jahren alt. Eine Mutter bekam im Alter von 42 Jahren ihr Kind mit Down-Syndrom.

Zwei der Väter waren bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom zwischen 25 und 28, drei weitere zwischen 31 und 33 Jahre alt. Zwei Väter fielen in die Altersgruppe 36-41 Jahre. Zu einem Vater wurde keine Angabe gemacht.

Tabelle 3: Alter der Eltern in Jahren zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom

	Alter der Mutter	Alter des Vaters
Interview 1	33	33
Interview 2	25	25
Interview 3	24	33
Interview 4	30	keine Angabe
Interview 5	33	36
Interview 6	42	31
Interview 7	30	41
Interview 8	27	28

Drei der befragten Mütter lebten zur Zeit der Befragung in Oberösterreich, fünf waren in Wien wohnhaft. Als höchste abgeschlossene Schulausbildung gaben zwei befragte Mütter die Lehre an, vier machten Matura und zwei den Hochschulabschluss. Somit absolvierten sechs der acht befragten Mütter die Matura.

Zwei der Mütter waren in Karenz, eine weitere nannte Hausfrau als aktuellen Beruf. Eine weitere Mutter führte Bibliothekarin als Beruf an, eine arbeitete als Ärztin. Eine der interviewten Mütter war als AMS-Beraterin und eine als Werksführerin tätig. Eine befand sich gerade in Ausbildung zur Behindertenbetreuerin.

Drei der Ehemänner waren Angestellte, wobei einer den Nebenberuf Tontechniker ausübte. Ein weiterer Vater arbeitete als IT-Techniker, einer als Bibliothekar, einer als Buchhalter und Lohnverrechner sowie wurde einmal der Beruf des Masseurs genannt. Die in Scheidung lebende Mutter machte keine Angaben zum Kindsvater.

8.1.1.2 Auswertung: Allgemeine Angaben zu dem/ den Kind(ern)

Tabelle 4 zeigt die Anzahl, das Alter in Jahren sowie das Geschlecht der Kinder der befragten Mütter. * kennzeichnet dabei das Kind mit Down-Syndrom. Keines der Kinder mit Down-Syndrom wächst als Einzelkind auf. Drei wachsen mit einem Geschwisterchen auf, zwei mit zwei Geschwistern, zwei mit drei und eines mit vier. Eine Mutter erwähnte, ihre Tochter habe einen älteren Bruder, aber es könne von einem Einzelkind gesprochen werden, da ein Altersunterschied von 18 Jahren vorliege.

Die Geschlechterverteilung aller Kinder der Befragten ist mit 13 Buben und 10 Mädchen annähernd homogen. Die durchschnittliche Kinderanzahl pro Familie beträgt 2,9. Dieser Wert liegt deutlich über dem österreichischen Familiendurchschnitt, der von Statistik Austria für das Jahr 2009 mit 1,67 angegeben wurde. Das älteste Kind war zum Zeitpunkt der Befragung 17 Jahre, das jüngste neun Monate alt.

Die Geschlechterverteilung innerhalb der Kinder mit Down-Syndrom erweist sich als homogen, jeweils vier Buben und vier Mädchen wurden mit Trisomie 21 geboren. Das älteste Kind mit Down-Syndrom war zum Zeitpunkt des Interviews 17 Jahre, das jüngste zwei Jahre alt. Eine Mutter gebar Zwillinge, von denen ein Junge gesund, sein Zwillingsbruder mit Down-Syndrom zur Welt kam.

Tabelle 4: Anzahl, Alter (in Jahren) und Geschlecht der Kinder. *Kennzeichnet Kind mit Down-Syndrom.

	1. Kind	2. Kind	3. Kind	4. Kind	5. Kind
Interview 1	4, m	2, w*	---	---	---
Interview 2	13, m	9, w*	---	---	---
Interview 3	17, m*	14, m	8, w	---	---
Interview 4	15, m	14, m	11, w*	5, w	---
Interview 5	11, m/ 11, m* (Zwillinge)	---	---	---	---
Interview 6	32, m	14, w*	---	---	---
Interview 7	15, m	12, w	5, w	3, m*	9 Mon., w
Interview 8	10, m	8, w	7, m*	---	---

8.1.1.3 Auswertung: Down-Syndrom

Nur eine der Mütter gab an, dass es weitere Fälle von Personen mit Down-Syndrom im engeren Familienkreis gibt. Die Kusine dieser Mutter wurde ebenfalls mit Trisomie 21 geboren.

Alle Kinder mit Down-Syndrom leben mit deren Familien im gemeinsamen Haushalt. Eine Mutter meinte, ihre Tochter würde nur temporär bei ihr leben, da sich der Kindesvater und die Mutter das Sorgerecht teilen. Somit verbringt die Tochter die Hälfte der Zeit beim Vater, die andere Hälfte bei der Mutter. Bei keiner der interviewten Personen mussten bauliche Maßnahmen im Haus oder in der Wohnung gesetzt werden, um ihr Kind zu Hause betreuen zu können.

Bei zwei der befragten Mütter wurde das Down-Syndrom ihres Kindes bereits vor der Geburt diagnostiziert, bei den sechs weiteren Müttern danach. Die beiden Frauen, bei denen das Down-Syndrom ihrer Kinder bereits vor der Geburt diagnostiziert wurde, gaben an, dass, zum einen, der Herzfehler ihres Kindes bei einer Routineuntersuchung beim Gynäkologen entdeckt und somit alle weiteren Untersuchungen veranlasst wurden, zum anderen, gab das erhöhte Alter einer Mutter Anlass für eine Fruchtwasseruntersuchung. Alle sechs weiteren Mütter erinnerten sich, dass nach der Geburt ihres Kindes aufgrund von optischer Auffälligkeit eine Chromosomenanalyse veranlasst wurde.

Fünf der Mütter meinten, dass die Geschwister das Kind mit Down-Syndrom in keinerlei Hinsicht als „anders“ ansehen. Zwei erwähnten jedoch, dass die Geschwister mehr Geduld aufbringen müssten. Auch die intensivere Betreuung im Alltag lassen das Kind „anders“ erscheinen. Eine Mutter äußerte, dass aufgrund des großen Altersunterschiedes ein „anderes“ Verhältnis zwischen den Geschwistern vorherrsche.

Alle Befragten waren sich einig, dass die Betreuung und Pflege des Kindes hauptsächlich von der Mutter übernommen wird. Vier Mütter meinten, dass die Väter in die Betreuung und Pflege mit eingebunden sind, jedoch nur in dem Ausmaß, in dem es neben der Arbeit möglich ist.

8.1.1.4 Auswertung: Schwangerschaft und Geburt

Sechs der acht Frauen gaben an, eine komplikationslose Schwangerschaft gehabt zu haben. Nur eine litt unter Übelkeit, Sodbrennen wurde gar nicht genannt. Vier der acht Kinder kamen als Frühgeburt zwischen der 33. und 37. Schwangerschaftswoche zur Welt, bei vier wurde der Geburtstermin in etwa eingehalten. Bei keiner der Schwangerschaften wurde der Geburtstermin überschritten. Nur eine der Mütter gab an, dass ihr Kind aufgrund einer Unterversorgung im Mutterleib früher als geplant auf die Welt geholt werden musste.

Tabelle 5: Schwangerschaftsverlauf der befragten Mütter

	M 1	M 2	M 3	M 4	M 5	M 6	M 7	M 8
ohne Komplikationen		x	x	x		x	x	x
Übelkeit					x			
Sodbrennen								
Frühgeburt	34.Woche	37.Woche				33.Woche		35.Woche
Geburtstermin überschritten								
Geburtstermin (in etwa) eingehalten			x	x	x		x	
Kind musste früher als geplant auf die Welt geholt werden	x							
Sonstiges								

Tabelle 6 zeigt den Geburtsverlauf der befragten Mütter. Sechs Mütter hatten eine normale Geburt, bei einer wurde ein geplanter Kaiserschnitt durchgeführt. Keine der befragten Mütter erlebte eine Sauglocken – oder Zangengeburt.

Wie Tabelle 5 zeigt, musste bei Mutter 1 das Kind früher als geplant zur Welt gebracht werden. Tabelle 6 verdeutlicht, dass dies mittels eines Notkaiserschnittes durchgeführt wurde. Vier Frauen gaben an, dass die Geburt sehr schnell (zwischen drei und zehn Stunden) verlaufen sei. Bei einer hingegen dauerte sie sehr lange. Nur bei einer Mutter musste die Geburt mittels Wehen fördernder Mittel eingeleitet werden.

Tabelle 6: Geburtsverlauf der befragten Mütter

	M 1	M 2	M 3	M 4	M 5	M 6	M 7	M 8
Saugglocke								
Zangengeburt								
normale Geburt		x	x	x		x	x	x
geplanter Kaiserschnitt					x			
Notkaiserschnitt	x							
schnell		x		x		10 Stunden	3 Stunden	
sehr lange dauernd					x			
Wehen fördernde Mittel eingesetzt								x
Sonstiges								

Weiters geben fünf Mütter an, sich vor bzw. zu Beginn der Schwangerschaft keine Gedanken über mögliche Krankheiten ihres Kindes gemacht zu haben. Eine Mutter erinnerte sich, dass sie sich aufgrund eines Gefühls, dass etwas nicht stimmen könnte, Gedanken gemacht hatte. Eine weitere Mutter erinnerte sich, dass sie und ihr Mann sich bei jeder ihrer Schwangerschaften fragten „Was wäre wenn?“. Eine meinte, sie hätte sich schon immer für den Behindertenbereich interessiert, deshalb hätte sie sich Gedanken gemacht. Ihr Interesse möchte sie nun zu ihrem Beruf machen. Zum Zeitpunkt der Befragung befand sie sich in der Ausbildung zur Behindertenbetreuerin.

8.2 Qualitative Datenerhebung

Die Interviews wurden mittels Aufnahmeprogramm direkt auf dem Computer aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert. Bei der Transkription wurde versucht, die Interviews wörtlich und teilweise auch im Dialekt wiederzugeben. Manchmal war es jedoch nötig, die Sätze in Schriftdeutsch umzuformulieren, um ein besseres Verständnis zu gewährleisten.

Großer Wert wurde darauf gelegt, die Zitate so genau wie möglich wiederzugeben, um ihre Bedeutung aufrechtzuerhalten. Das Interview ist, wie der Kurzfragebogen, in vier Abschnitte untergliedert, um eine übersichtliche Darstellung zu erreichen.

8.2.1 Auswertung Interviews

Die Auswertung der Interviews wurde in vier Teilbereiche „Allgemeines“, „Informationen bezüglich Frühförderung“, die „Frühförderung“ selbst und, als letzten Teilbereich, „Wünsche – Beschwerden – Anregungen“ unterteilt. Die Abkürzungen **I(1-8)** stehen für die Interviews eins bis acht, aus denen die Textpassagen entnommen wurden.

8.2.1.1 Allgemeines

Der erste Teil der Befragung soll allgemeine Aspekte bezüglich der Kinder mit Down-Syndrom aufzeigen. Die Fragen sind sehr offen formuliert, um einen erleichterten Einstieg für die Mütter zu ermöglichen.

❖ **Wie reagiert die Umwelt auf Ihre(n) Tochter/ Sohn?**

Die Antworten auf diese Fragen sind sehr heterogen. Alle Mütter gaben an, durchaus positive bis sehr positive Erfahrungen gemacht zu haben. *„Die Leute kümmern sich voll, fragen immer, wie es ihr geht und akzeptieren sie so, wie sie ist und freuen sich über jeden Fortschritt.“* **I1** Eine weitere Mutter meinte, dass ihre Tochter bei allen sehr gut angenommen wird. *„Sie ist gut angenommen bei ihren Freunden. Bei uns kennt sie jeder, jeder freut sich, dass man sie sieht.“* **I4** Auch eine weitere Mutter bestätigte diese Aussage. *„Das Down-Syndrom war nie ein Thema, ist es bis heute nicht, er ist überall gern gesehen, egal wo er hinkommt und wir haben Großteils nur positive Erfahrungen gemacht.“* **I7** Eine Mutter erwähnte mit einem Lächeln im Gesicht: *„Viele sind total entzückt am Anfang. Wenn sie dann fragen, wie alt er ist, wegen der extremen Kleinheit, sinds ein bisschen vor den Kopf gestoßen. Dann sag ich immer gleich dazu, Down-Syndrom deswegen, dann ist auch sofort der Aha-Effekt.“* **I8**

Drei Mütter erwähnten, auch negative Erfahrungen gemacht zu haben und eine Mutter betonte ihre eigene Sorge bezüglich der Reaktionen der Umwelt auf ihren Sohn. Eine Mutter berichtete über eine negative Erfahrung mit einem Arzt. *„Negative Reaktionen habe ich bisher nur einmal gehabt von einem Orthopäden, der gemeint hat, wie alt werden die denn heutzutage? Zu dem gehen wir jetzt nicht mehr. Das war aber auch die einzige wirklich negative Erfahrung.“* **18** Eine Mutter sprach die anfängliche Betroffenheit an, betonte jedoch auch die positive Unterstützung der Umwelt. *„Nach der Geburt war eine große Traurigkeit da in der Verwandtschaft und im Freundeskreis. Aber im Prinzip haben wir keine negativen Reaktionen bekommen, sondern eher sehr ermunternde und unterstützende Angebote.“* **13** Laut einer Mutter führe auch das Nicht-Wissen der Umwelt zu negativen Reaktionen. *„Wo vielleicht einmal ein blödes Wort gefallen ist, die Leute sind sowieso, die haben keine Ahnung wahrscheinlich, wissen nichts und sind auch vielleicht noch eine andere Generation, das darf man halt nicht so an sich heran lassen.“* **17**

❖ Inwieweit hat sich Ihre Einstellung im Bezug auf behinderte oder körperlich beeinträchtigte Personen durch Ihre(n) Tochter/ Sohn verändert?

Zwei der acht befragten Eltern meinten, dass sich ihre Einstellung nicht geändert habe. Für diese beiden Mütter hatte die Diagnose Down-Syndrom keinen Einfluss. *„Die Einstellung hat sich nicht verändert. Er war für mich immer ein lebenswertes Wesen. Natürlich war das vorher nur theoretisch und jetzt praktisch.“* **13** *„Die grundsätzliche Einstellung hat sich nie geändert, weil uns war es immer klar, wie wir es erfahren haben, dass sie das Down hat, Morbus Down, dass wir das Kind genau so auf die Welt bringen, und genauso wie ein normales Kind behandeln.“* **11**

Die sechs weiteren Eltern meinten, dass sich ihre Einstellung sehr, jedoch zum Positiven hin, verändert hat. *„Ja, gewaltig. Das hat sich sehr verändert. Gott sei Dank. Zum Positiven. Es sind auch keine Ängste mehr da. Auch keine Berührungsängste usw.“* **12** Wie gravierend die Änderung der Einstellung gegenüber Behinderten sein kann, wird durch eine Aussage einer Mutter besonders deutlich. *„Also ich muss ehrlich sagen, früher war das Down-Syndrom für mich eine Behinderung, wo ich gesagt habe, ich möchte nie ein Kind haben, das Down-*

Syndrom hat, weil einfach das Bild vor mir, die sind dick, die sabbern, die können sich nicht geschickt artikulieren, war eigentlich für mich immer sozusagen ein Blickfang. Schon weils anders ausschauen und naja, jetzt haben wir selber ein Kind, das das hat und jetzt hat sich natürlich auch alles geändert, also auch zu anderen Behinderungen. Man steht jetzt natürlich ganz anders zu den Leuten.“ **17** Weiters gab eine Mutter zu, dass das Thema Behinderung für sie vorher eine Grauzone war, in die sie nicht hineinschauen wollte. Sie meinte, dass sie mittlerweile sehe, dass alles normal sei.

Eine Mutter erläuterte, dass sie vorher keinerlei Erfahrung mit Menschen mit Behinderung hatte und deshalb unter Berührungsängsten litt, die sich aber durch die Geburt ihres Kindes völlig lösten. Zwei weitere Mütter erwähnten, dass sie sich aufgrund der Diagnose ausgiebiger mit diesem Thema beschäftigt hätten und dadurch mehr Wissen dazugekommen sei und sie lernten, geduldiger zu sein. Diese Eltern trauen dadurch ihren Kindern und auch sich selbst mehr zu. *„Es war irgendwie nie so, dass ich Angst vor Behinderung gehabt habe, ich hab mir nur weniger zugetraut als jetzt.“* **18** Beide betonten auch das Wegfallen des Mitleidsfaktors. *„Der Mitleidsfaktor ist nicht mehr da.“* **18** *„Wenn man niemals etwas damit zu tun hat, begegnet man diesen Menschen mit Mitleid. Aber das ist völlig überflüssig. Die brauchen ihre Umstände. Blinde brauchen Blindenschrift, Gehörlose brauchen eine Gebärdenschrift und Menschen mit Down- Syndrom brauchen einfach eine spezifische Art von Zuwendung. Aber durch die Bank würde ich nicht sagen, behinderte Menschen sind arme Menschen. Im Gegenteil. Die Behinderten nervt das.“* **16**

❖ Würden Sie sagen, dass Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft voll anerkannt sind? Wenn ja/ nein, warum?

Die Antworten zu dieser Frage waren homogen. 100 Prozent der Mütter sagten, dass Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft nicht voll anerkannt werden. Obwohl heute schon viel für Behinderte getan werde, wenn man an Sendungen und Kampagnen wie „Licht ins Dunkel“ denke, die laut einer Mutter für die soziale und wirtschaftliche Versorgung in Ordnung seien, fehle es noch immer am Verständnis

und an der Anerkennung. Dafür wurden Vorurteile und Ängste der Gesellschaft als Ursache genannt. *„Jeder der anders ist, ist leider gesellschaftlich nicht voll anerkannt. Andersartigkeit ist nicht programmiert. Es ist einfach, was außerhalb der Norm ist, ist benachteiligt.“* **I5** Obwohl eine große Bereitschaft zu helfen von der Gesellschaft da ist, vor allem bei finanziellen Mitteln und Spenden, läuft diese parallel mit dem Gedanken des Reparierens. *„Man glaubt, mit Therapien Behinderte normal machen zu können.“* **I3** Die Scheu vor diesen Menschen jedoch bleibe, und der direkte Kontakt wird oftmals versucht zu vermeiden. Drei der Mütter beklagten auch, dass das Wort Integration in Schule und Kindergarten nur ein Wort sei, hinter dem sich alle verstecken. Obwohl die Schulen und Kindergärten bemüht seien, integrativ zu arbeiten, gelänge es nicht, die Kinder zu hundert Prozent zu integrieren. Oft scheitere es auch, ihrer Meinung nach, am fehlenden Personal. Auch eine Fehleinstellung der Lehrer und Lehrerinnen wurde genannt. Diese würden die Kinder im Vorhinein abstempeln, sowieso nur in einer Werkstätte zu enden. Diese Einstellung bremse, laut den drei Eltern, die Integration ebenso wie Tatsache, dass ein Schulbesuch nur bis zur siebten Klasse möglich sei. Eine Mutter merkte noch an, dass es für Kinder mit Down-Syndrom besonders schwierig sei, anerkannt zu werden, da sie sich oft nicht der Norm entsprechend artikulieren könnten und der Leistungsdruck in der heutigen Gesellschaft zu hoch sei. *„Wenn jemand nicht so deutlich reden kann, schafft er es dann halt auch nicht so richtig, anerkannt zu werden. Aber ich glaube, momentan ist man zu viel leistungsorientiert und materiell orientiert. Um Behinderte voll zu akzeptieren muss man runter schrauben und deswegen funktioniert es sicher nicht so wie es gehörte.“* **I8**

❖ Fühlen Sie sich von der Gesellschaft unter Druck gesetzt, Ihr Kind früh zu fördern?

Zwei der acht befragten Eltern betonten, dass man gerade bei der Geburt des Kindes unter Druck gesetzt werde. Es wird den Eltern sofort nahegelegt, sofort mit der Frühförderung zu beginnen. *„Gleich am Anfang, ich kann jetzt nur von unserer Tochter reden, wie sie auf die Welt gekommen ist, da geht das schon los, da wird man unter Druck gesetzt. Das muss ich schon sagen. Das ist schon viel auf einmal.“* **I1** Eine weitere Mutter klagte, dass insofern Druck und Hektik herrschte, da sie am

Anfang nicht genau wusste, was Frühförderung überhaupt bedeute. *„Man wird schon sehr gestresst. Ich hab dann einen ur-Stress gekriegt und hab mir gedacht, was mach ich, mein Kind braucht das.“* **15**

Die restlichen sechs Mütter meinten, dass man sich selbst einem enormen Druck aussetze. *„Ich weiß, dass manche Eltern diesen Druck haben oder ein schlechtes Gewissen haben und alle möglichen Therapien in Anspruch nehmen. Gewisse Teile des Druckes sind selber gemacht, weil man eben weiß, dass durch Frühförderung eine andere Lebensqualität erreicht wird.“* **13**

❖ **Was bedeutet für Sie, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein?**

Zwei der Mütter waren sich einig, dass sich das Mutterbild bzw. die Mutter–Kind Beziehung nicht geändert habe, aber dass es einen als Mutter selber natürlich auch besonders mache. Alle der befragten Mütter meinten, dass es viel mehr Arbeit sei, eine große Herausforderung darstelle und einem sehr viel Geduld abverlange, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein. Eine Mutter schilderte, dass man oft an die eigenen Grenzen des Machbaren gelange. *„Es ist eine große Herausforderung. Man glaubt oft, es geht nicht mehr. Aber dann erkennt man trotzdem, was für eine Kraft man wieder zusammenbringt. Es ist nicht ohne. Man unterschätzt es oft. Man muss schauen, dass man selber nicht leidet, dass man nicht selber so viel Energie hergibt, dass man selber nicht mehr kann. Da muss man schon aufpassen.“* **11** Auch dass man mehr Zeit für das Kind aufwenden muss, man mit mehr Sorgen konfrontiert ist, Aufklärungsarbeit leisten muss und als Elternteil ein gutes Selbstvertrauen braucht, um die Situation durchzustehen, wurden genannt. Eine Mutter meinte, dass es, obwohl es eine große Herausforderung darstelle, keine übermenschliche Leistung sei, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein. *„Viele Dinge waren leichter und viele Dinge waren schwerer. Und jetzt wo sie 14 ist und ich die anderen 14-Jährigen seh wie sie, sagen wir mal für unsere Begriffe absolut geschmacklos sich anziehen, schminken und ständig Kämpfe daham haben wie lange sie in der Nacht ausbleiben dürfen,, können wir uns zurücklehnen und sagen, das Problem haben wir nicht.“* **16**

❖ **Inwieweit hat sich das Leben durch die Geburt Ihres Kindes verändert?**

Eine Mutter konnte zu dieser Frage keine eindeutige Aussage machen, da ihr Kind mit Down-Syndrom der Erstgeborene war und sie meinte, dass sich beim ersten Kind grundsätzlich alles verändere.

Eine Mutter erläuterte, dass sich ihr Leben und auch das gesamte Alltagsleben nicht verändert hätten, außer dass sich für sie neue Kreise aufgetan hätten. Für sie stand auch nie zur Frage, ob sie ihren Job aufgibt oder nicht.

Zwei der Mütter erwähnten weiters, dass sich nicht das gesamte Leben, sondern einige Bereiche des Lebens verändert hätten. Allein das Bewusstsein, ein behindertes Kind zu haben, verändere einen Menschen. Auch der fix einzuplanende Tagesrhythmus wurde an dieser Stelle erwähnt.

Die vier restlichen Mütter waren sich einig, dass sich ihr Leben gewaltig verändert habe. Hier wurden die Lebensgestaltung und der Mehraufwand an Pflege des Kindes erwähnt. Drei der vier Mütter meinten, dass sich die Geburt des Kindes vor allem ihre Berufsplanung negativ ausgewirkt habe, da, aufgrund der besonderen Pflege des Kindes, entweder nur ein später oder überhaupt kein Berufseinstieg möglich war. Auch die Geschwister kämen durch die hohe Belastung oft zu kurz. Eine Mutter vermutete, dass aufgrund dessen, ihre Ehe in die Brüche gegangen sei.

8.2.1.2 Informationen über Frühförderungsmöglichkeiten

❖ **Wie, durch wen und wann wurden Sie auf die Frühförderung aufmerksam gemacht?**

50 Prozent der Mütter wurden gleich nach der Geburt im Krankenhaus auf die Frühförderung aufmerksam gemacht. Zwei Mütter meinten, dass die Erstinformation bereits am zweiten Tag durch Ärzte und Schwestern stattgefunden habe. Bei einer weiteren Mutter erfolgte die Information durch eine Krankenschwester, als ihr Sohn drei Wochen alt war. Eine weitere Mutter meinte, dass sie etwa zweieinhalb Wochen

nach der Geburt die Diagnose Down-Syndrom erhielt und damals schon ein Arzt anklingen ließ, dass es Frühförderung gebe. Die Hebamme hatte damals für sie recherchiert, um die notwendigen Informationen zu erhalten. Als die Kinderärztin schließlich das Thema Frühförderung zur Sprache brachte, war der Kontakt bereits hergestellt.

Die anderen 50 Prozent der Mütter kamen auf andere Weise zu ihren Informationen. Eine Mutter erwähnte, dass sie einen großen Bekannten- und Freundeskreis besitze, der im therapeutischen Bereich tätig sei und sie so sehr rasch zu ihren Informationen gekommen sei. Erste Informationen seien bei ihr im Krankenhaus nicht vorhanden gewesen. Eine Mutter begab sich selbst auf die Suche nach Informationen, ihr Sohn war zu dieser Zeit etwa zwei Monate alt. Auch die Informierung durch eine ehemalige Arbeitskollegin, die selbst einen Bruder mit Down-Syndrom hat, wurde hier erwähnt. Bei einer Mutter herrschte ein besonderer Fall vor. Da sie die Diagnose bereits vor der Geburt des Kindes bekommen hatte, suchte sie eine Informationsveranstaltung auf. Dort lernte sie eine weitere Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom kennen. Von ihr bekam sie alle nötigen Informationen bezüglich Frühförderung. Nach der Geburt und im Spital erhielt sie überhaupt keine Informationen. Zwei der Mütter hätten sich weitere Informationen von Elterngruppen und Selbsthilfegruppen eingeholt.

❖ Fühlen Sie sich, die Belange Ihres Kindes betreffend, von Seiten Dritter ausreichend informiert und unterstützt?

Nur für drei Mütter schien die Unterstützung und Information von Seiten Dritter ausreichend. Eine Mutter betonte aber, dass sie nur aufgrund ihres großen therapeutischen Bekanntenkreises Informationen und Unterstützung erhalten habe. *„Für mich selber kann ich das schon sagen, aber einfach, weil wir Kontakte und einen großen Bekanntenkreis haben. Bei anderen Eltern ist das schwieriger, denn sehr viele praktische Ärzte geben über manche Sachen nicht Bescheid.“* **13**

Fünf der drei Mütter gaben an, sich nicht ausreichend unterstützt und informiert zu fühlen. Zwei dieser Mütter meinten, dass sie sich mehr Unterstützung wünschen würden, da, obwohl es ihrer Meinung nach bei einer Behinderung wie dem Down-

Syndrom noch am leichtesten sei, Unterstützung, vor allem durch die Selbsthilfegruppen, zu bekommen, einfach nichts selbstverständlich ablaufe.

Drei der Mütter kamen nur durch Eigeninitiative und durch die Selbsthilfegruppen zu Unterstützung. Eine Mutter meinte auch, dass man von Glück sprechen müsse, wenn man zu jemandem Kompetenten gelange. **I8** Die Aussage einer Mutter bestätigte die Ansicht, dass auch die FrühförderInnen oft kein Spezialwissen bezüglich Down-Syndrom aufweisen würden. *„Sie waren nicht schlecht, die Frühförderinnen, aber sie sind auf allgemein behinderte Kinder, sag ich mal, ausgebildet. Aber dass wir bei ihnen was lernen können über das Down-Syndrom, war nicht der Fall.“* **I6**

❖ War es leicht für Sie, Informationen bezüglich Frühförderungsmöglichkeiten zu erhalten?

Sechs der befragten Frauen fanden es leicht, an Informationen bezüglich Frühförderungsmöglichkeiten und Therapien zu gelangen. Auch das Internet stelle heute eine Informationsquelle dar, die von den Frauen genutzt werde.

Eine Mutter meinte aber: *„Es war gar nicht so leicht, weil das immer so ein schwammiger Begriff war.“* **I5** Eine weitere betonte, dass sie die Informationen, wenn sie sie nicht von einer Mutter bekommen hätte, von Selbsthilfegruppen und Vereinen erhalten hätte. Sie beklagte aber, dass diese Vereine und Gruppen Arbeit leisten würden, die eigentlich Aufgabe der Öffentlichkeit wäre.

❖ Sind Sie, Ihrer Meinung nach, im Bewältigungsprozess von Seiten Dritter ausreichend unterstützt worden? Wenn ja, inwiefern? Wenn nein, was hätten Sie sich gewünscht?

Nur eine Mutter fühlte sich von Familie, Freunden und Ärzten ausreichend unterstützt und immer sämtliche Informationen, die benötigt wurden, erhalten zu haben.

Bei einer Mutter fehlte der Bewältigungsprozess, doch auch sie durfte positive Erfahrungen mit Ärzten machen. *„Bei mir fehlt der Bewältigungsprozess. Mich hat die Diagnose nicht schockiert. Mich hat schockiert, dass er einen Herzfehler hat. Da*

wurden wir von den Ärzten total gut betreut. Ich habe 4 oder 5 Jahre darauf gewartet, dass ich dann doch in dieses Loch falle. Aber jetzt rechne ich einfach nicht mehr damit. Mein Mann hat schon daran gebissen, für mich war das dann Fakt und aus.“

18

Die restlichen sechs Befragten betonten, dass man im Bewältigungsprozess eine klare Linie zwischen Familie, Angehörigen und Freunden, sowie den Ärzten ziehen müsse. Laut den Befragten, würden Familie und Freunde immer die bedeutendste Rolle im Bewältigungsprozess darstellen.

Den Ärzten wurde eine negative Rolle im Bewältigungsprozess zugeschrieben. *„Hilf dir selbst, sonst hilft dir keiner. Es gäbe Unterstützung, aber man muss sich selber darum kümmern“*, meinte eine Mutter als Antwort auf diese Frage. **15** Eine Mutter äußerte jedoch, dass nicht allen Ärzten eine negative Rolle zugeschrieben werden dürfe. *„Da gibt's die, die einfach nur das Kind mit Trisomie 21 sehen und dann gibt's die, die nach drei Jahren noch immer den Namen wissen, die immer nur das Kind mit Trisomie 21 sehen.“* **17** Ein besonders tragisches Erlebnis musste eine Mutter miterleben. *„Weder meine Gynäkologin, noch diese Ultraschalleute, noch auf der Kinderstation, das kann ich nicht Unterstützung nennen. Die Ärzte erwarten sich, dass man es abtreibt, ganz klar. Also die Frauenärztin hat zu mir gesagt, schau Sie, dass es schnell vorbei ist, schau Sie, dass sie es bald hinter sich bringen, bevor sie mich noch gefragt hat nach meiner Entscheidung und sie hat auch gesagt, kommens wieder, wenn alles vorbei ist. Und ohne zu sagen, so sie müssen da jetzt eine schwierige Entscheidung treffen oder gar, dass man eine Stelle genannt bekommt, wo man unterstützt werden könnte in dieser Entscheidung.“* **16**

8.2.1.3 Frühförderung

- ❖ **Wann und warum haben Sie sich für die Frühförderung Ihres Kindes entschieden?**

Alle Mütter waren sich einig, je früher mit der Frühförderung begonnen werde, umso bessere Erfolge könnten erzielt werden. Alle erinnerten sich, sehr früh mit der

Förderung begonnen zu haben, um nichts zu versäumen, da es ihnen ein gutes Angebot erschien und sie damit anstrebten, dass sich ihre Kinder optimal entwickeln und um den Verzögerungen, die beim Down-Syndrom auftreten, entgegenzuwirken. Alle meinten, dadurch das Beste für ihre Kinder zu erzielen. Außerdem empfanden es die Mütter als angenehm und beruhigend, dass sich jemand anderer um die Kinder kümmere und sie somit Zeit zum Durchatmen hatten und Energie tanken konnten.

❖ Welche Arten der Frühförderung bzw. Therapiemöglichkeiten nahmen oder nehmen Sie in Anspruch?

Alle der Befragten nahmen oder nehmen die mobile Hausfrühförderung in Anspruch. Sieben der acht Kinder wurden auch physiotherapeutisch und logopädisch, zwei von ihnen noch ergotherapeutisch betreut. Zwei der Mütter gaben auch an, die Bobath-Therapie in Anspruch genommen zu haben bzw. noch zum Zeitpunkt der Befragung in Anspruch zu nehmen. Als spezielle Therapien, die eine Mutter ihrem Sohn ermöglichte, wurden die Tamo-Therapie, die Cranio-Sacrale-Therapie, die Rota-Therapie, Musiktherapie, Tiertherapie und Logopädie mittels GuK-System genannt. Eine weitere Mutter gab an, auch das heilpädagogische Voltigieren für ihr Kind in Anspruch zu nehmen.

❖ Welche Art der Förderung war oder ist für Sie am sinnvollsten?

Fünf der befragten Mütter sagten, dass ihnen die mobile Hausfrühförderung am sinnvollsten erschien. Als Gründe dafür erwähnten diese Mütter die ständige Einbringung neuer Ideen und Materialien für die Kinder. Einen weiteren positiven Aspekt stellte auch die Familienbegleitung dar. *„Oft wenn der Gabriel dann müde war, die ersten 20 Minuten schon eingeschlafen ist, haben ma dann gemütlich Kaffee getrunken und geplaudert, das war eigentlich das, wo es auch Informationsaustausch gegeben hat, das war eigentlich das, was sich am meisten eingeprägt hat, das ich am meisten genossen habe.“* **18** Eine Mutter merkte noch an:

„Es war immer ein offenes Ohr, wenns einmal nicht so leiwand gewesen ist, und er hat sich wohl gefühlt. Er war immer froh, wenn jemand da war, der mit ihm anders einmal gespielt hat und ich war froh, wenn einmal jemand Außenstehender zu Problemen Rat gegeben hat, das hat uns am meisten gefallen.“ **17** Auch diese Mütter erwähnten wieder den positiven Nebeneffekt, ihre Kinder für ein paar Stunden nicht beaufsichtigen zu müssen.

Eine Mutter merkte an, dass, ihrer Meinung nach, die Physiotherapie, in Bezug auf die Motorik, am meisten gebracht habe. Eine Mutter schätzte die Logopädie und die mobile Hausfrühförderung als gleich sinnvoll ein. Einer weiteren Mutter hatte die mobile Hausfrühförderung überhaupt nicht zugesagt. *„Die Frühförderung, die zu mir ins Haus gekommen ist, hat mir irgendwie nicht so gut gefallen. Der fixe Termin hat mir nicht zugesagt. Das ging mir auf die Nerven. Das hat immer eine Stunde gedauert. Die Kleine war noch zu klein. Nach einer halben Stunde hat sie meistens geschlafen. Für mich selber habe ich es nicht gebraucht.“* **12** Diese Mutter empfand die nachfolgenden Therapien, die Logopädie und die Bobath-Therapie, als sinnvoller. Eine Mutter konnte keine genaue Einschätzung vornehmen, da man manche Therapien, ihrer Meinung nach, einfach nur in Anspruch nehme, um sein Gewissen zu beruhigen. Sie vertrat die Meinung, dass, die Anzahl der verschiedenen Therapien betreffend, weniger oft mehr sei. Sie meinte jedoch, dass die mobile Hausfrühförderin insofern hilfreich gewesen sei, da sie mehrere Funktionen erfüllte. Sie habe ihr damals viel abgenommen, habe auch den Zwillingbruder adäquat versorgt oder sei einfach mit ihnen eine Stunde lang spazieren gegangen, um der Mutter etwas Freiraum zu verschaffen.

**❖ Haben Sie das Gefühl, Ihr Kind wurde/ wird vielleicht sogar überfordert?
Wenn ja, warum?**

Drei der Mütter glaubten, dass eine Überforderung der Kinder stattfände. Eine Mutter meinte, dass ihre Tochter selber blockierte, sobald die Förderung zu viel war. *„Ja, eben bei der Nina hab ich festgestellt, sie nimmt nichts mehr auf, aber sie hat eh nicht mehr zugelassen, das was gegangen ist hat sie aufgenommen und zugelassen, und den Rest dann halt nimma und sie hat es auch geschafft, das sein zu lassen.“* **14**

Eine Mutter betonte, dass man als Mutter selbst abschätzen müsse, was wirklich sinnvoll für das Kind sei. *„Ja schon, denn es gibt so viele Angebote und Möglichkeiten. Da denk ich mir, wenn man das alles in Anspruch nimmt, ist es für das Kind nicht mehr sinnvoll. Man muss als Mutter abschätzen können, ob etwas wichtig ist oder nicht.“* **11** Eine Mutter fand es erschreckend, wie überfordert die Kinder wurden und hatte dann selbst Bedenken, da sie so früh mit der Frühförderung begonnen hatte.

Die fünf weiteren Mütter entgegneten, dass die Kinder nicht überfordert wurden. Zwei der fünf Mütter betonten, dass sie selbst immer bewusst darauf geachtet hätten, dass die Kinder nicht überfordert werden. Eine Mutter meinte, dass sie deswegen die Logopädin nur alle drei bis vier Wochen und die Physiotherapie nur phasenweise bei Bedarf in Anspruch nahmen. Immer wieder wurde mit der Therapie ausgesetzt und pausiert. Eine andere Mutter meinte dazu, sie habe immer versucht, dem Kind ein so normales Leben wie möglich zu bieten und habe ihre Tochter deshalb zu keiner Therapie geschleppt, die nicht unbedingt notwendig war. Weiters gab eine Mutter an, sie habe wirklich nur das Nötigste an Therapien für ihren Sohn in Anspruch genommen, da er vier Geschwister habe und deshalb zu Hause durch die Geschwister enorm gefördert werde. Eine Mutter erwähnte auch: *„Kinder mit Down-Syndrom sind da offen und genießen, wenn sie betreut werden und wenn sich Therapeuten mit ihnen beschäftigen. Die Überforderung betrifft eher die Eltern, wenn sie ständig irgendwo hinfahren müssen. Auch vielleicht die anderen Geschwister die überfordert sein können. Die Überforderung ist eher wegen dem Zeitmanagement.“*

13

❖ Wie und inwieweit wird Frühförderung in häuslicher Umgebung betrieben?

Alle Eltern übernahmen die Übungen und neuen Ideen, die die mobile Hausfrühförderung mit den Kindern erarbeitet hatte, und bauten sie in das Alltagsleben ein. Dieser Einbau in den Alltag geschah nicht programmatisch, sondern: *„Wenn es zeitlich passt. Meistens zwischendurch. Und wenn es auch passt, von ihr aus. Wenn man sieht, das gefällt ihr gerade oder sie ist gerade sehr lebendig*

und für die Übung gerade geeignet, dann macht man die Übungen. Da gibt es keine Zeitbegrenzung. Einmal mehr, einmal weniger.” I1 Eine Mutter betonte, dass auch Tätigkeiten wie Tisch decken, kochen und mit dem Essen spielen ebenfalls zur Förderung gehörten und diese Tätigkeiten auch von dem Kind übernommen wurden.

Drei der acht befragten Personen suchten einmal im Monat eine Spielgruppe auf, um den Kindern ein so normales Leben wie nur möglich zu gewähren. Dabei bestand für die Kinder die Möglichkeit zu spielen, das als weitere Förderung angesehen wird, die Eltern hingegen konnten sich gegenseitig auszutauschen.

❖ **Wie beläuft sich der zeitliche Umfang der Frühförderung zu Hause?**

Zu allen Familien kam mobile Frühförderung einmal in der Woche für eine Stunde, in der mit den Kindern zu Hause gearbeitet wurde. Ansonsten konnten die Eltern keine Angaben machen, da der Einbau in den Alltag nie an fixe Zeiten gebunden war, sondern immer spielerisch stattfand oder Alltagstätigkeiten, wie Besteck sortieren, als Fördermittel genutzt wurden.

❖ **Wie hat Ihr Kind die Frühförderung angenommen?**

Sechs Mütter meinten, ihre Kinder hätten die Frühförderung sehr positiv aufgenommen und sich gefreut, wenn die Frühförderin zu ihnen kam. *„Er hat sie geliebt und hat sich gefreut, wenn sie da war.” I3* Auch eine weitere Mutter meinte: *„Er hat sie heiß geliebt, ab dem Zeitpunkt, wo er es bewusst wahrgenommen hat. Er hat immer gewusst, es ist etwas Neues, er hat die Frühförderin total ins Herz geschlossen gehabt und es war für ihn schon ein Highlight der Woche, einmal jemanden anderen sehen.“ I8* Auch die weiteren Eltern waren der Meinung, ihre Kinder hätten die Frühförderung total genossen, da sie ausgiebige Zuwendung erhalten hätten.

Eine Mutter erinnerte sich, die Frühförderin habe ihren Sohn einmal so beleidigt, dass es drei bis vier Sitzungen gedauert habe, bis er bereit war, wieder auf sie

zuzugehen. Jedoch fühlte er sich im Großen und Ganzen sehr wohl und generell gesehen, habe er die Frühförderung gut angenommen.

Eine der Mütter konnte zu dieser Frage keine eindeutige Aussage machen, da zu dieser Zeit nicht einmal Blickkontakt mit ihrem Sohn möglich war. Sie erinnerte sich, dass ihr Sohn damals nicht offensichtlich reagierte.

Eine Mutter äußerte, ihre Tochter sei damals noch zu klein gewesen, um eine klare Aussage darüber zu treffen, wie sie die Frühförderung angenommen hat. Die Mutter schilderte, sie habe damals einfach ein Gefühl gehabt, dass diese Therapieform nicht das Richtige für sie und ihre Tochter sei. Sie brach die Frühförderung kurz darauf wieder ab.

❖ Welche Verbesserungen können, Ihrer Meinung nach, auf die Frühförderung zurückgeführt werden?

Eine Mutter erwähnte wieder, ihre Tochter sei zu jung gewesen, um Verbesserungen zu beobachten. Trotz allem: *„Es ist sicher eine gute Sache, aber mir hat es nicht gefallen.“*¹²

Für eine andere Mutter stellte sich eine Verbesserung ihres seelischen Gleichgewichts ein, da ihr Sohn die Chance bekam, sich zu entkrampfen. Außerdem empfand sie die Therapie als eine Auszeit für sie selbst.

Eine weitere Mutter fügte hinzu, dass die Sicherheit, mit der die Frühförderin ihren Sohn betreute, auch ihr Sicherheit gegeben habe. Sie nahm die Tipps der Frühförderin an und lernte auch sie als Mutter, wie man spielt.

Eine weitere Befragte betonte, dass sich die Frühförderung sowohl auf sie als auch auf ihren Sohn positiv ausgewirkt habe. *„Einfach allgemeine Offenheit im Umgang mit Neuem, also Neugierde wecken, was man sicher als Mutter nicht so hinkriegt, weil man eben im Alltag oft zu Wiederholungen neigt oder auch mal automatisch das macht, wo man weiß das gefällt ihm. Etwas Neues einzubringen mit Hilfe der Frühförderinnen kann man nicht als Mutter ersetzen. Dass eine Löschdecke aus dem Erste-Hilfe Kasten knistert, auf die Idee wäre ich nie gekommen und das hat den*

Gabriel dann 3 Wochen lang schwerstens beschäftigt. Also es sind so Kleinigkeiten, wo man dann sagt gewusst wie.“ **18**

Eine der befragten Personen erinnerte sich an die Normalität, die die Frühförderung ins Haus brachte. *„Man hat das Gefühl gehabt, es ist eh alles normal. Mit ihrem normalen Umgang hat sie das Ganze sehr unterstützt, das war das eine, das war super für uns und die Nina.“* **14**

Zwei Mütter betonten die Verbesserungen in der Motorik ihrer Kinder, die sie auf die Frühförderung zurückführten. *„Natürlich die Übungen, die wir dann immer gemacht haben, das hat auch für seine Motorik was gebracht. Da hat er sich dann besser umdrehen und aufsetzen können und ihm hat’s immer sehr viel Spaß gemacht, Spaß an der Bewegung dann an sich, er hat sich dann total gern bewegt, das ist schon der Frühförderin zuzuschreiben.“* **17** Diese Aussage wurde durch die Aussage einer weiteren Mutter bestätigt. *„Wir haben Glück, dass sie hocken kann. Von selber hätte sie, glaube ich nicht, so wirklich damit angefangen. Auf das Sitzen ist sie eher selber darauf gekommen. Aber auch im Zuge der Übungen, weil wir da immer geübt haben. Ohne dem wäre es nicht gegangen.“* **11**

Eine Mutter stand den Verbesserungen durch die Frühförderung eher kritisch gegenüber. Obwohl sie meinte, die Frühförderung sei für die motorische und sprachliche Entwicklung sehr wertvoll, ließ sie doch Zweifel anklingen. *„Ich glaube, dass es Verbesserungen bringt, die Frühförderung, dass man Tipps und Anregungen bekommt, die man sehr nützlich einbauen kann, aber sie hat mit Messer und Gabel zu essen gelernt, weil ich es ihr beigebracht habe, aber dass die Frühförderung einen Einfluss gehabt hatte, kann ich nicht sagen. Ob sie vielleicht ein Monat später erst greifen und stehen hätte können, ich glaube, dass viel einfach einfließt, diese Nützlichkeiten, aber nicht dezidiert.“* **16**

❖ Was halten Sie davon, keine Frühförderung in Anspruch zu nehmen?

Eine Mutter gab ein sehr eindeutiges Statement ab und meinte: *„Das kommt auf den Grund an. Entweder handelt es sich um eine erfahrene Mutter, die im Umgang mit Kindern sicher ist und die Hilfe wirklich nicht braucht. Das werde ich jetzt nicht*

negativ. Das ist auch mutig, weil es heißt, die geht nicht einmal zur Frühförderung, die macht ja gar nichts mit dem Kind. Das sind zwei Paar Schuhe, ob eine Frühförderin ins Haus kommt oder ob eine Familie mit dem Kind nichts macht. Sobald wer aktiv ist, sich einliest und mit Kindern mit Down- Syndrom auskennt ist es nicht unbedingt zwingend. Wenn aber jemand das ablehnt, weil er glaubt, es ist eh alles normal, und nicht wahrhaben will, dass das Kind anders ist, dann ist das ein anderes Thema. Dann finde ich das nicht gut.” 13

Eine weitere Mutter befürwortete diese Aussage klar. *„Das heißt ja nicht, dass man selber nichts macht. Ich würde es auch machen mit dem Wissen, das ich jetzt habe.”*

12

Die sechs weiteren Mütter sprachen sich klar gegen eine Nicht-Inanspruchnahme einer Frühförderung aus. *„Es ist schlecht, es braucht einfach Reize von außen, das ist wichtig, Vielfalt.” 15* *„Ich denke mir halt, wenn man Hilfe in Anspruch nehmen kann, die das Kind vorwärts bring, bin ich der Meinung, dass man es tun sollte.“ 18* *„Ich kann’s nicht verstehen, weil man kann nie früh genug anfangen, wenn’s einem schon angeboten wird und sowas soll man nie ausschlagen, wenn man es angeboten bekommt, man muss wirklich alles nehmen was man kriegen kann, also das verstehe ich nicht.“ 17* *„Die Förderung, die wir haben und die Therapien sind ein Muss. Das nicht zu machen, wäre Wahnsinn. Ich finde es ist ein Wahnsinn für das Kind, wenn man das nicht macht. Das Kind kann wirklich nichts dafür. Gar nichts zu tun wäre unverantwortlich.” 11* *„Wenn man gar keine Frühförderung machen würde, das wäre natürlich schlimm. Das wäre sehr schlimm, vor allem für behinderte Kinder, das wäre wie wenn man bei einem normalen Kind sagt, wir lesen dir nichts vor, wir lernen dir nicht den Löffel halten. Das ist ja irgendwie absurd.” 16*

❖ Haben Sie das Gefühl, dass sich die Frühförderung nach der individuellen Entwicklung und den Lebensumständen richtet?

Eine Mutter erinnerte sich, dass sich die Frühförderung nicht nach der individuellen Entwicklung und den Lebensumständen richtete. *„Bei mir war es eigentlich nicht so. Ich wollte, dass es verkürzt wird auf eine halbe Stunde, weil Lara immer müde war*

*und schlafen wollte. Aber das wurde nicht berücksichtigt. Es hat immer geheißen, nein, das ist ein Plan und der wird durchgezogen.“***12**

Alle weiteren Mütter empfanden die Frühförderung auf die Entwicklung und Lebensumstände abgestimmt. *„Sie hat sich schon sehr auf ihn eingestellt.“***13** *„Auf jeden Fall, ja. Sie hat auch immer gefragt und war sehr interessiert, ob er mit dem Spielzeug, das sie uns geborgt hat was gemacht hat oder ob ihn etwas nicht interessiert hat und hat dann immer die Richtungen eingeschlagen, in die der Gabriel eigentlich wollte und hat ihn trotzdem noch ein Stückchen weiter gezogen. Sie hat das schon sehr gut gemacht.“***18** *„Ja, völlig. Es wird immer gefragt, wie es uns geht dabei. Es wird immer gefragt, wie es für einen passt oder wie es ihr gerade gesundheitlich geht. Man kann nicht einfach das volle Programm machen, wenn sie gerade krank ist.“***11**

❖ Inwieweit hat sich die Frühförderung Ihres Kindes auch auf sie positiv ausgewirkt? Wurde auch auf Sie als Elternteil eingegangen oder lag das Hauptaugenmerk auf Ihrem Kind?

Eine Mutter erinnerte sich, dass sie überhaupt nicht wollte, dass auf sie eingegangen wird. *„Für mich war es negativ. Mir gefiel nicht, dass bei mir wer in der Küche sitzt und glaubt, er muss mir helfen. Gerade Menschen die nicht wissen, was man durchmacht, wie das ist, möchten dir Tipps geben. Das habe ich nicht gebrauchen können. Ich wollte es nicht für mich. Wenn ich Hilfe gebraucht hätte, hätte ich mir etwas anderes gesucht und keine Frühförderung.“***12**

Alle anderen Mütter führten an, sie seien unterstützt und entlastet worden und hätten dadurch die Zeit gefunden, andere Dinge, wie etwa einkaufen, zu erledigen. Außerdem wurde erwähnt, dass eine Wissensvermittlung stattgefunden habe und die Eltern selber dazugelernt hätten. Eine Mutter meinte auch, die Frühförderin habe immer wieder versucht, sie bei Problemen wieder aufzurichten und das habe ihr sehr geholfen. Sie habe sich gut begleitet gefühlt. Eine weitere Mutter erzählte, die Frühförderin habe ihr beim Einstieg in die Normalität maßgeblich geholfen. Sie habe immer das Gespräch suchen können und sei bei ihr immer auf ein offenes Ohr gestoßen.

Eine weitere Mutter hob hervor, sie habe das Eingehen auf sie nicht gebraucht. *„Wir haben das nicht so gebraucht, muss ich sagen, wir waren keine verzweifelten Eltern, wir haben damit umgehen können, wir haben an der Entwicklung unseres Kindes positiv Anteil genommen. Ich wüsste nicht, was sie mir bringen hätte können.“* **16** Sie erwähnte aber auch, dass sich die Frühförderung sehr positiv auf ihren Ehemann ausgewirkte. Die Stunde, in der die Frühförderin sich mit ihrer Tochter beschäftigte, habe er zum Ausprobieren neuer Gerichte genutzt und somit seine Kochkünste erweitert. Die Frühförderin habe dann begeistert mitgegessen und am Tisch fand dann ein Austausch zwischen der Frühförderin und dem Ehemann statt.

❖ **Hat die Frühförderung die Einstellung zu Ihrem Kind verändert?**

Drei Mütter erläuterten, dass die Frühförderung die Einstellung zu ihrem Kind maßgeblich veränderte. Eine Mutter erklärte, dass ihr Bezug zur Realität wieder hergestellt wurde. *„Ja, klar, weg davon, alles durch die rosarote Brille zu sehen. Sie hat schon versucht, mich wieder runter zu holen und auch oft mit Büchern hat sie versucht, vorzubereiten was passiert, wenn er dann in den Kindergarten kommt, wenn er dann mit den anderen Kindern zusammen ist, ob die das dann verstehen, dass er anders ist, also nicht immer die heile Welt. Sie hat immer versucht, wenn ich unten war wieder aufzurichten und wenn ich zu hoch geflogen bin, wieder runterzuholen.“* **17** Eine Mutter berichtete, ihre Einstellung habe sich dahingehend verändert, dass sie in die Normalität zurückgekehrt sei. Eine andere Mutter fügte hinzu, sie habe ihr Kind in einem anderen Licht gesehen. *„Man lernt die Körpersprache von einem Kind ganz anders bei einer Frühförderung, komplett. Man schaut ganz anders hin auf das Kind. Man freut sich wirklich über Kleinigkeiten. Aber es ist auch ein Lernprozess.“* **11**

Vier weitere Mütter erklärten, ihre Einstellung habe sich nicht verändert, da sie von Anfang an eine positive Einstellung zu ihren Kindern hatten. Es bestand kein Bedarf, die Einstellung zu ihrem Kind zu ändern.

❖ **Wurde die Beziehung zu Ihrem Kind durch die Frühförderung positiv beeinflusst? Wenn ja, inwiefern?**

Zwei der Mütter konnten auf diese Frage keine Antwort geben. Eine Mutter gab als Erklärung dafür die frühe Beendigung der Frühförderung an. Eine Mutter meinte ganz klar, die Beziehung sei immer gut gewesen und die Frühförderung habe darauf keinen Einfluss gehabt.

Die sechs weiteren Mütter gaben an, dass ihre Beziehung zu ihrem Kind durchaus positiv beeinflusst wurde. *„Die Beziehung wurde durch die Frühförderung positiv beeinflusst, weil ich gesehen habe, was für einen Spaß sie mit ihm hatte und die Freude, die sie hatte, wenn man von Woche zu Woche Fortschritte sehen konnte.“* **13** *„Sie ist gestärkt worden, das was ich eh schon gefühlt oder empfunden habe ist gestärkt worden, hat sie noch bestärkt. Sie hat gesagt, es ist normal dass ich ihn anders lieb hab wie meine anderen Kinder, da habe ich mich manchmal ein bisschen geschämt, weil es ist ja eigentlich unfair. Es ist ja auch ein besonderes Kind, das besondere Umstände erfordert und auch anders lieb gehabt wird. Ich glaube jetzt, dafür braucht man sich nicht genieren. Deshalb konnte ich das dann eher zulassen. Weil sie mir auch gesagt hat, dass das ok ist, dadurch ist unser Bezug eigentlich positiver worden.“* **17** Eine weitere Mutter erklärte: *„Ja sicher, weil es war wie mit einem normalen Kind, wir sind wie mit einem normalen Kind mit ihm umgegangen.“* **15** Eine weitere Mutter gab an, ihre Beziehung habe sich nicht verändert, aber die ihres Mannes zu ihrer Tochter. *„Also man sieht dann Eltern, die, das ist ja meistens sehr früh, da sind viele Eltern noch in dem Stadium, wo sie an dem mehr die Behinderung als das individuelle, eigene Kind sehen. Und mit so Methoden oder Angeboten der Frühförderung, sehen sie dann das Positive, das Machbare und das Lernfähige an dem Kind und das ist ganz wichtig.“* **16**

❖ **Wurde Ihr Kind durch die Frühförderung neugieriger, motivierter und selbständiger im Bezug auf Bewegung und Handeln?**

Eine Mutter konnte diese Frage nicht beantworten, da sie die Frühförderung sehr früh wieder abbrach. Eine weitere Mutter meinte, dazu ebenfalls keine Aussage treffen zu können, da ihr Sohn damals an neurologischen Störungen litt.

Die sechs weiteren Mütter waren sich einig, dass die Kinder im Bemühen und der ganzen Bewegung unterstützt wurden. *„Ich glaube schon, eben immer dieses mit etwas Neuem konfrontiert werden, was doch lustig ist, auf jeden Fall, also er ist halt noch mehr aufgeweckt als er eh schon aufgeweckt war.“* **18** Eine Mutter betonte vor allem, ihr Sohn sei neugieriger geworden. *„Neugieriger ist er geworden, er hat mehr versucht, probiert ja, er ist einfach neugieriger geworden, selbständiger eher nicht, weil er eben noch so klein war, aber neugieriger.“* **17**

❖ **Wurde das Kind durch die Frühförderung in seiner Motorik, Kognition, Wahrnehmung und sozialen Prozessen angeregt?**

Zwei der Mütter, wie schon bei den zwei vorhergehenden Fragen, konnten diese Frage nicht beantworten. Fünf Mütter glaubten, dass all diese Bereiche angeregt wurden. Eine Mutter berichtete, die Fortschritte hätten erst gegen Ende der Frühförderung stattgefunden, als ihr Sohn größer war und seine Muskulatur kräftiger wurde. Eine Mutter erwähnte im Speziellen: *„Ja, wurde alles angeregt durch die Frühförderung. Ohne Frühförderung ginge es nicht.“* **11**

Eine Mutter erinnerte sich, dass nicht alle Bereiche angeregt wurden. Da ihre Tochter über ausgezeichnete grobmotorische Fähigkeiten verfüge, brachte, ihrer Meinung nach, die Frühförderung eher wenig. *„Feinmotorisch war sicher gut die Frühförderung, da tut sie sich sehr schwer. Es war sicher gut, Unterstützung zu bekommen, Ideen zu bekommen für das und jenes.“* **14**

8.2.1.4 Wünsche – Beschwerden – Anregungen

❖ Sind sie mit dem Angebot an Fördermöglichkeiten und Therapien zufrieden?

Zwei der Mütter gaben zu, aktuell nicht informiert zu sein und konnten deshalb keine Aussage treffen.

Die weiteren sechs Mütter waren sich einig, zufrieden mit dem Angebot zu sein. Ihrer Meinung gehe die Tendenz eher zu einem Überangebot. *„Es ist ausreichend, mehr geht nicht, das wäre dann schon Überförderung.“* **I5** *„Man glaubt immer, man hat so viele Möglichkeiten und das passt für uns. Aber man hört immer wieder Leute reden, dass es noch viel mehr gibt. Dann fragt man sich, braucht man das, sollten wir das machen oder nicht.“* **I1** Eine Mutter betonte weiters, dass die Fördermöglichkeiten auch eine Frage der Zeit und des Geldes darstellten. *„Also angeboten wird sehr viel, es ist halt a Frage, ob man es sich leisten kann, also finanziell und zeitlich, aber Angebote, glaub ich, dass es genügend gibt.“* **I6**

❖ Was würden Sie sich in Bezug auf Fördermöglichkeiten und Therapien wünschen?

Drei Mütter hatten, die Fördermöglichkeiten und Therapien betreffend, keine Wünsche. Sie seien glücklich mit den bestehenden Möglichkeiten und Angeboten. Die restlichen fünf Mütter waren sich einig, dass die Förderungen und Therapien in einigen Bereichen verbessert werden müssten. Die Therapien sollten auf alle Fälle mehr auf das Kind abgestimmt sein, besonders bezüglich der Zeit. Sie sollten nicht strikt nach einem Schema ablaufen. Die FrühförderInnen sollten erkennen, wann ein Kind nicht in der Lage ist, eine Stunde lang mitzuarbeiten. Die Wartezeiten für Förderungsmöglichkeiten sollten verkürzt und Fortbildungsmaßnahmen für Eltern eingeführt werden. Eine Mutter sprach sich klar für Elternseminare aus, bei denen Hintergründe erörtert werden sollten, um sich nicht nur mit einem Buch hinsetzen zu

müssen und selbst nachzulesen. Weiters bestand die Ansicht, dass mehr Männer in dieser Berufssparte tätig sein sollten, da diese weitgehend von Frauen dominiert würde. Eine Mutter meinte auch, die Stunden müssten ausgedehnt werden. Eine Stunde in der Woche sei zu wenig, da diese oftmals unterbrochen werde, wenn zum Beispiel das Kind müde wird und einschläft.

❖ Was macht für Sie gute Frühförderung aus? Was sollte, Ihrer Meinung nach, gute Frühförderung beinhalten?

Die Eltern empfanden es als besonders wichtig, dass sich die FrühförderInnen über die Kinder informieren und die Familie als Gesamtbild, auf das ebenfalls eingegangen werden müsse, angesehen werde. Für FrühförderInnen wäre es wichtig zu erkennen, was das Kind für seine Entwicklung gerade brauche und die Förderung auf die Entwicklung abzustimmen. Die Eltern sollten sich gut aufgehoben fühlen, denn *„wenn man sich schon als Eltern gut aufgehoben fühlt, dann lässt sich das Kind auch gerne fallen, das Kind bekommt auch die positiven Schwingungen.“*¹⁷ Für die Befragten war wichtig, dass die TherapeutInnen von den Kindern und der ganzen Familie respektiert werden. Weiters wurde angegeben, dass die Person fachlich sehr kompetent sein sollte, sich ständig weiterbilde, das Kind individuell betrachte und nicht nach einem vorgefertigten Schema arbeiten sollte. Außerdem sollten die Therapieangebote in der Nähe sein, um dadurch Wegzeiten zu verkürzen. Die Frühförderinnen sollten humorvolle Menschen sein, die eine positive Einstellung zum Leben haben. Die Therapeuten sollten nicht zu oft wechseln, da sonst keine Bindung aufgebaut werden könne.

- ❖ **Was würden Sie weiteren Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom anraten, wenn diese mit der Frage an Sie herantreten: „Du bist Elternteil eines Kindes mit Down-Syndrom. Du kennst, dich mit Fördermöglichkeiten und Therapien bestens aus. Was würdest du mir raten?“**

Alle waren sich einig, anderen Eltern nahe zu legen, die Frühförderung in Anspruch zu nehmen. Jedoch sollte Wert darauf gelegt werden, die Kinder nicht zu überfordern. Auf das Kind sollte kein zu hoher Druck ausgeübt werden, sondern die Eltern sollten immer auf ihr Bauchgefühl hören. *„Wenn man sich denkt, das ist nicht sinnvoll oder das passt nicht, die Chemie stimmt nicht zwischen Kind und Frühförderin, dass man da dann einfach jemand anderen anfordern sollte und sich nicht quälen sollte, also viel auf den Bauch hören.“* **18**

Außerdem sollten die Eltern auch für andere Therapieformen offen sein und sich informieren, auch wenn diese Fördermöglichkeiten oftmals sehr teuer sind. *„Nehmen was du kriegst und brauchst, auch wenn's nicht immer billig ist, es ist teilweise wahnsinnig teuer.“* **17** *„Nimm sie in Anspruch und nimm was es gibt.“* **16** Eine Mutter betonte auch, dass wichtig sei, sich Meinungen anderer Eltern einzuholen und danach selbst zu entscheiden, was das Beste für das eigene Kind sei. Eine weitere Befragte erklärte ganz kurz und bündig, was sie weiteren Eltern raten würde: *„Einfach zu sich nehmen und gern haben.“* **13**

- ❖ **Was würden Sie sich von der Gesellschaft und Politik in Zukunft, die Belange Ihres Kindes betreffend, wünschen?**

Nur eine Mutter war der Meinung, dass, generell gesehen, alles in Ordnung sei. Sie würde sich aber wünschen, dass mehr Aufklärungsarbeit bezüglich behinderter Menschen getätigt werde. *„Man glaubt, man ist schon für alles offen. Natürlich, die Leute, die Bezug zu Down-Syndrom Kindern haben, für die ist das klar, die sehen das anders. Ich bin oft enttäuscht, wenn Leute nicht wissen, ob sie hinschauen sollen oder nicht. Es wird oft nicht anerkannt. Trotz unserer Zeit. Das ist schade. Das ist ein*

Prozess, der noch lange dauern wird.“ **11** Eine Mütter fügte hinzu: *„Von der Gesellschaft würde ich mir wünschen, dass das Thema Down-Syndrom der breiten Öffentlichkeit näher gebracht wird. Sie sind immer noch Mongolide, das ist total schlimm.“* **17**

Außerdem wünschten sich die Eltern, dass die Voraussetzungen für eine gute Integration verbessert würden. Die Gesellschaft und Politik sollte sich nicht nur hinter dem Wort „Integration“ verstecken, sondern aktiv dazu beitragen, zum Beispiel in der Schule, bei Freizeitaktivitäten und am Arbeitsmarkt. Laut einer Mutter würden jedes Schuljahr die sonderpädagogischen Stunden für ihre Tochter gekürzt. Sie war der Meinung, ihre Tochter bekomme nicht die gleiche Chance wie alle anderen Kinder. Eine weitere Mutter erwähnte, dass das Angebot immer weniger werde, je älter die Kinder werden. Eine andere Mutter würde sich wünschen, dass Kinder mit Down-Syndrom länger in die Schule gehen könnten und dass für den Einstieg in das Berufsleben mehr integrative Möglichkeiten geschaffen werden. Auch nicht-behinderte Menschen müssten vorbereitet werden, damit sie einmal mit einem behinderten Menschen zusammenarbeiten können. Diese Mutter hoffte auch, dass die Beiträge der Firmen stark erhöht werden, wenn sie keinen behinderten Menschen anstellen. Diese Zahlungen sollten nicht als eine Alibizahlung zum Freikaufen abgetan werden.

Alle Eltern waren sich einig, dass im Berufsleben die größten Mängel festzustellen seien. *„Es gibt schon Tendenzen, dass es besser wird, aber eigentlich sitzens doch immer in einer Werkstatt und das finde ich eigentlich traurig.“* **17** *„Ich würde mir wünschen, dass Menschen mit Down-Syndrom in den ganz normal Berufsalltag eingegliedert werden, also sie nicht in die Werkstatt abzuschieben.“* **14**

Eine weitere Mutter würde sich eine Vereinfachung mit Ämtern und Behörden sowie eine Vereinheitlichung der Krankenkasse bezüglich Refundierungen wünschen. Ihrer Meinung nach sollte nicht für alles das benötigt wird, gekämpft werden müssen.

Außerdem wurde erwähnt, dass oftmals mehr finanzielle Unterstützung notwendig wäre. *„Finanzielle Unterstützungen, gerade was Therapien angeht, die laufen alle irgendwann einmal aus und meistens sinds die richtig tollen, die dann wirklich etwas kosten, die die Kinder aber weiterbringen würden. Also das wäre auf jeden Fall ein wichtiger Punkt, dass man dem Kind alles ermöglichen kann. Wenn man weiß, da*

*gibt's was, das würde ihm helfen, aber ich kann mas nicht leisten. Das ist etwas, das fürchterlich weh tun kann.“***18**

9. Diskussion

Ziel dieser Arbeit stellt die Beantwortung der Forschungsfragen dar. Durch die vollständige Transkription der Interviews und die Auswertung und Verknüpfung mit dem Kurzfragebogen, können folgende Zusammenhänge herausgearbeitet werden.

9.1 Quantitative Datenerhebung

Sieben der acht befragten Mütter waren zum Zeitpunkt der Geburt ihrer Kinder mit Down-Syndrom zwischen 24 und 33 Jahren alt. Mit dem Alter von 42 Jahren bei der Geburt ihres Kindes stellt eine Mutter die Ausnahme in dieser Befragung dar. Obwohl, laut Selikowitz (1992), ab einem mütterlichen Alter von 35 Jahren das Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, deutlich ansteigt, werden bedeutend mehr Kinder von Müttern unter 35 Jahren geboren. Selikowitz' (1992) Annahme, zwei Drittel aller Kinder mit Down-Syndrom würden von Müttern unter 35 Jahren geboren, widerspricht den Ergebnissen dieser Studie, bei der 87,5 Prozent der Frauen unter 35 Jahre alt waren. Nur eine der Frauen fällt in die Alterskategorie, für die ein erhöhtes Risiko vorherrscht. Die Annahme, Kinder mit Trisomie 21 würden von älteren Frauen geboren, kann eindeutig widerlegt werden.

Die Geschlechterverteilung der Kinder mit Down-Syndrom ist mit vier Jungen und vier Mädchen homogen. In dieser Studie kann kein häufigeres Auftreten von Trisomie 21 bei Jungen festgestellt werden, wie Selikowitz (1992) feststellte.

Obwohl heutzutage viele Kinder als Einzelkinder aufwachsen, haben alle Kinder dieser Studie Geschwister. Vier der Kinder mit Down-Syndrom wachsen mit einem Geschwisterchen auf, zwei mit zwei weiteren, zwei mit drei und eines mit sogar vier Geschwistern. Die durchschnittliche Kinderanzahl pro Familie liegt mit 2,9 klar über dem österreichischen Durchschnitt, der von Statistik Austria für das Jahr 2009 mit 1,67 angegeben wurde.

Wilken (Quelle: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken2.pdf>) gibt an, 40 Prozent der Kinder würden als Erstgeborene, 42 Prozent als

Zweitgeborene und 18 Prozent als Dritt –bis Siebtgeborene zur Welt kommen. In der vorliegenden Studie sind nur 25 Prozent der Kinder die Erstgeborenen, nur 37,5 Zweitgeborene und weitere 37,5 Prozent Dritt- bis Siebtgeborene. Somit ist in dieser Studie der Prozentsatz der Erstgeborenen deutlich niedriger und der der Dritt-bis Siebtgeborenen deutlich höher. Der Prozentsatz der Zweitgeborenen kommt mit 37,5 Prozent an Wilkens' 42 Prozent annähernd heran.

100 Prozent der Kinder leben zu Hause und werden dort, hauptsächlich von den Müttern, betreut. Storms' (Quelle: <http://down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/storm2.pdf>) Angabe, etwa drei Viertel der Kinder mit Down-Syndrom leben bei ihren Eltern, kann in der vorliegenden Studie widerlegt werden. Bei der Pflege und Betreuung der Kinder wird die klassische Rollenverteilung gelebt, obwohl fünf Frauen angaben, wieder voll im Berufsleben zu stehen. Zwei der Mütter waren zur Zeit der Befragung in Karenz, nur eine hatte sich dazu entschieden, ihre Arbeitsstelle aufzugeben und als Hausfrau für die Familie zu sorgen. Diese Tatsache deckt sich mit der Aussage einer Mutter, Kinder mit Down-Syndrom seien unkompliziert und die Kinder würden keinen großen Pflegeaufwand benötigen. Deshalb sei bei ihr und vier weiteren Müttern ein Wiedereinstieg in den Beruf komplikationslos möglich gewesen.

Sechs der acht Schwangerschaften verliefen komplikationslos, jedoch wurden vier Kinder bereits zwischen der 33. und 37. Schwangerschaftswoche geboren. Bei den restlichen vier wurde der Geburtstermin in etwa eingehalten. Drei der Mütter deren Kind zu früh auf die Welt kam, gaben an, eine komplikationslose Schwangerschaft gehabt zu haben. Nur eine der Mütter musste mittels Notkaiserschnitt entbinden. Auch die Geburt selbst lief bei sechs der Mütter, ihrer Meinung nach, normal und bei weiteren vier schnell ab. Nur eine Mutter erinnerte sich, ihre habe besonders lange ange dauert. Generell kann gesagt werden, dass die Schwangerschaften und Geburten von Kindern mit Down-Syndrom komplikationslos verlaufen, obwohl, in dieser Erhebung, 50 Prozent zu früh auf die Welt kamen.

Diese komplikationslosen Schwangerschaften sind wohl auch der Grund, obwohl nach heutigem Stand der Medizin umfangreiche pränatale Untersuchungsmethoden angewendet werden, dass bei nur zwei der Befragten das Down-Syndrom ihres Kindes vor der Geburt diagnostiziert wurde. Bei nur einer Mutter gab ihr Alter Anlass zu einer Fruchtwasseruntersuchung während der Schwangerschaft.

9.2 Beantwortung der Forschungsfragen

a) Wie steht die Umwelt heutzutage zu Menschen mit Behinderung?

Obwohl heutzutage bereits ein generelles Umdenken der gesamten Umwelt bezüglich behinderter Menschen stattgefunden zu haben scheint, mussten noch immer drei der befragten Personen negative Erfahrungen machen. Eine Mutter sprach vor allem das Nicht-Wissen der Umwelt an, das oftmals zu Konflikten führe. Eine weitere Mutter betonte die Kältherzigkeit eines Arztes. Aus den Antworten dieser ging aber ein enormes Selbstbewusstsein hervor, da sie meinte, sie würde den Arzt einfach nicht mehr aufsuchen. Auch eine zweite Mutter äußerte, man dürfe diese negativen Erfahrungen einfach nicht an sich heran lassen.

Sechs Mütter wiesen darauf hin, dass die Diagnose Down-Syndrom durchaus etwas Positives haben könne. Für zwei Mütter fand kein Wandel der Einstellung zu ihren Kindern statt. Sechs jedoch gaben an, dass sich ein Wandel hin zum Positiven vollzogen habe. Sie würden nun die Welt der Behinderung als keine Grauzone mehr sehen, vielmehr wären sie immer überrascht, wieviel man Kindern mit Trisomie 21 wirklich zutrauen könne. Auch der Faktor Mitleid spiele nun keine Rolle mehr, man stehe Behinderten offen gegenüber.

Ein trauriges Ergebnis dieser Studie stellt jener Fakt dar, dass 100 Prozent der Mütter meinten, Kinder mit Down-Syndrom würden in unserer Gesellschaft noch immer nicht voll anerkannt sein. Obwohl bereits Ansätze wie große Spendenbereitschaft vorhanden seien, fehle es noch immer an Verständnis und notwendiger Anerkennung. Häufig werde noch immer der Gedanke des Reparierens von Behinderung verfolgt. Auch Integration scheint oftmals nur ein Wort zu sein, hinter dem Vieles verschleiert und in der Praxis nur ansatzweise umgesetzt wird, obwohl, laut Thurmair & Naggl (2007), die Umsetzung der Integration ein wesentlicher Bestandteil der Frühförderung wäre. Dass Behinderung nicht anerkannt wird, spiegelte sich auch in den Aussagen zweier Mütter wider, dass man von Anfang an unter Druck gesetzt werde, das Kind zu fördern, obwohl Eltern oft nicht einmal genau wissen, was Frühförderung überhaupt ist.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass, obwohl man glauben müsste, die heutige Gesellschaft wäre aufgeschlossen und tolerant, erleben Mütter und Kinder mit Down-Syndrom noch immer negative Erfahrungen, die auf die Intoleranz der Umwelt zurückzuführen sind. Hier ist definitiv ein großer Handlungsbedarf von Gesellschaft und Politik gefragt, um die Aufklärungsarbeit voranzutreiben und um Menschen mit Behinderung ein friedliches Miteinander zu ermöglichen.

b) Ist die Information über Fördermöglichkeiten von Seiten Dritter ausreichend informativ und unterstützend?

Nur 50 Prozent der Mütter erhielten sofort nach der Geburt alle nötigen Informationen zum Down-Syndrom und den möglichen Fördermöglichkeiten. Die weiteren 50 Prozent gelangten auf andere Weise zu ihren Informationen. Eine Mutter konnte sich aufgrund eines großen Bekanntenkreises an Therapeuten glücklich schätzen, durch diese die notwendigen Informationen erhalten zu haben. Eine weitere Mutter beklagte, sie habe am Anfang keine Informationen bekommen und musste sich selbst auf die Suche begeben. Eltern- und Selbsthilfegruppen leisteten, laut den befragten Müttern, einen enormen Beitrag, den eigentlich die Öffentlichkeit übernehmen müsste. Immerhin 75 Prozent der befragten Mütter würden sich mehr Unterstützung, abgesehen von Familie und Freunden, wünschen. Großer Handlungsbedarf sei bei den Ärzten notwendig, die oftmals sehr gefühllos und abweisend reagierten. Die vorgefertigte Annahme, eine Mutter solle ihr Kind mit Down-Syndrom abtreiben, muss von aktiver Unterstützung der Frau bei der Entscheidung abgelöst werden. Die Ärzte und Ärztinnen sollten als Ratgeber und Beistand fungieren und den Eltern zur Seite stehen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass im Bereich der Information über Fördermöglichkeiten noch großer Mangel vorherrscht, da die Hälfte der Eltern nur mit Eigeninitiative die notwendigen Informationen erhalten haben. 75 Prozent der Mütter würden sich mehr Hilfe und Informationen von Seiten Dritter wünschen. Auch der Wunsch nach einem Umdenken und mehr Unterstützung von Seiten der Ärzte und Ärztinnen wurde deutlich.

c) Welche Arten von Fördermöglichkeiten und Therapien werden in Anspruch genommen und für am sinnvollsten befunden?

Die häufigsten in Anspruch genommenen Therapieformen sehen wie folgt aus. 100 Prozent der Befragten nahmen oder nehmen die mobile Hausfrühförderung in Anspruch, 87,5 Prozent auch Physiotherapie und Logopädie, 25 Prozent die Ergotherapie und 25 Prozent die Bobath-Therapie.

Obwohl zahlreiche Förderungen und Therapien von den Eltern in Anspruch genommen wurden oder noch immer werden, kristallisiert sich die mobile Hausfrühförderung für die Eltern als sinnvollste Therapieform heraus. Zum einen stellt diese Form nicht nur eine Entlastung für die Eltern dar, sondern ermöglicht auch einen Informationsaustausch zwischen Eltern und FrühförderInnen.

Durch die Aussagen der Eltern wird deutlich, dass die mobile Frühförderung auf multiplen Ebenen für am sinnvollsten gehalten wird, da auch den Eltern hierbei eine wesentliche Rolle zukommt. Zum einen bewirkt sie natürlich eine Entwicklungsförderung der Kinder, zum anderen erfüllt sie auch wesentliche Punkte für die Eltern: Entlastung, Informationsaustausch, Hilfe und Familienbegleitung, welche die grundlegenden, auf die Eltern bezogenen Ziele der Frühförderung darstellen. (Thurmair & Naggl 2007)

d) Welche Verbesserungen können auf die Frühförderung zurückgeführt werden?

Laut Aussage von sechs Müttern nahmen ihre Kinder die Frühförderung positiv auf und genossen diese auch. Auch hier sind die Verbesserungen, die auf die Frühförderung zurückgeführt werden konnten, auf multiplen Ebenen zu betrachten.

Die Eltern stellten Besserungen bei ihnen selbst fest, wie etwa die Wiederherstellung des seelischen Gleichgewichts und das Gefühl von Sicherheit, das durch die Frühförderung vermittelt wurde. Die Auseinandersetzung mit der Situation wird von Thurmair & Naggl (2007) als zentrales Ziel der Elternarbeit angesehen, welches bei

den Eltern dieser Studie klar umgesetzt wurde. Auch die Offenheit im Umgang mit Neuem und die Rückkehr zur Normalität wurden von den Eltern als sehr positiv hervorgehoben.

Auch bei den Kindern konnten laut Eltern klare Verbesserungen aufgrund der Frühförderung beobachtet werden, wie zum Beispiel Fortschritte in der gesamten Motorik und der sprachlichen Entwicklung. Weiters wurde auch der Spaß an der Bewegung an sich durch die Frühförderung vermittelt und die Kinder wurden in ihrem gesamten Bemühen angeregt. Außerdem seien die Kinder neugieriger geworden. Kompetenzentwicklung und das Selbsterleben der Kinder spielen eine zentrale Rolle in der Frühförderung. (Thurmair & Naggl 2007) Genau diese Fertigkeiten wurden laut Eltern besonders angeregt.

Sieben der acht Mütter fanden, dass die Frühförderung auch immer auf den aktuellen Entwicklungsstand und die Lebensumstände ausgerichtet war. In der Therapiestunde wurde immer genau das geübt und gefördert, was für das Kind im Moment wichtig war. Daher wäre es auch für 75 Prozent der Eltern unverständlich, keine Frühförderung in Anspruch zu nehmen.

Grundsätzlich kann aus diesen Aussagen geschlossen werden, dass durch die Frühförderung sowohl bei den Kindern als auch bei den Eltern Verbesserungen festzustellen sind. Die Grundprinzipien der Frühförderung, „Ganzheitlichkeit“, „Familienorientierung“, „Interdisziplinarität“ und „Vernetzung“ (Thurmair & Naggl 2007), existieren nicht nur als theoretisches Konstrukt, sondern werden in der Praxis tatsächlich ausgeführt. Die auf die Eltern bezogenen Ziele der Frühförderung, die Eltern im Umgang mit ihrem Kind zu stärken und in der Auseinandersetzung mit der Situation zu unterstützen (Thurmair & Naggl 2007), können klar „als in der Praxis umgesetzt“ angesehen werden. Auch auf das Kind bezogene Ziele, die Förderung der Kompetenzen und die auf das Umfeld bezogene Integration der Kinder, welche die auf den Lebenskontext abgestimmte Förderung beinhaltet (Thurmair & Naggl 2007), werden von den FrühförderInnen in der Praxis erfüllt. Die auf die Eltern gerichteten Ziele, fachliche Anleitung und Beratung sowie die Auseinandersetzung mit der Situation (Thurmair & Naggl 2007), werden von den Eltern als erfüllt empfunden.

e) Ist das Angebot an Frühförderungsmöglichkeiten ausreichend und sind die Eltern mit dem bereits bestehenden Angebot zufrieden?

Drei Viertel der Eltern fanden das Angebot an Fördermöglichkeiten ausreichend mit einer Tendenz hin zu einem Überangebot und einer Überförderung. Die Eltern betonten klar, dass die Förderangebote oft eine enorme finanzielle und zeitliche Belastung darstelle. Weiters wurden noch einige Verbesserungsvorschläge von den Eltern angegeben. Die Frühförderung sollte noch mehr auf das Kind abgestimmt werden. Auch die Wartezeiten auf Förderungen wurden von den Eltern als zu lange empfunden und sie sprachen sich klar für Fortbildungsmaßnahmen für Eltern aus. Weiters wurde auch gewünscht, dass mehr Männer in diesem Berufsfeld tätig werden und mehr Stunden für die Therapie zur Verfügung gestellt werden würden.

Obwohl das Angebot ausreichend sei, klagten die Eltern über Mängel, die die Förderungsmöglichkeiten aufwiesen. Hier bestehe noch Handlungsbedarf, um wirklich die bestmögliche Förderung für Eltern und Kinder zu gewährleisten. Jedoch würden 100 Prozent der Mütter die Frühförderung auch anderen Eltern ans Herz legen und ihnen raten, sie unbedingt in Anspruch zu nehmen.

f) Was wünschen sich die Eltern, die Belange ihres Kindes mit Down-Syndrom betreffend, von Seiten Dritter für die Zukunft?

Die Antworten auf diese Frage ließen deutlich erkennen, dass Veränderungen von Seiten der Politik und Gesellschaft dringend notwendig wären.

Ein großes Problem stelle noch immer die Aufklärungsarbeit dar, da diese zum Großteil von inoffiziellen Vereinen übernommen werde. Das Thema Behinderung müsse der breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, um eine vollständige Anerkennung von Menschen mit Behinderung anstreben zu können. Laut Eltern stelle dies eine zentrale Aufgabe der Politik dar.

Eine weiterer, an die Politik gerichteter, Verbesserungsvorschlag ist die Integration der Kinder in den Bereichen Schule, Beruf und Freizeitaktivitäten. Integration soll

nicht nur als Wort und Deckmantel benutzt werden, sondern muss auch aktiv umgesetzt werden. Kinder mit Down-Syndrom bekommen bereits im Vorfeld nicht dieselben Chancen wie Kinder ohne Handicap. Stundenkürzungen in der Schule, eine geringere Anzahl an Pflichtschuljahren und auch die unzureichende Versorgung mit integrativen Schulen stellen für die Eltern große Probleme dar. Die größten Mängel stellten die Eltern aber im Berufsleben fest. Ihrer Meinung nach, werden Kinder mit Trisomie 21 auch heutzutage nur in Werkstätten abgeschoben, obwohl sie ein enormes Potential für diverse Berufssparten aufweisen. Auch hier muss ein Umdenken, sowohl von Politik als auch von Gesellschaft, stattfinden. Ein Aufruf einer Mutter an die Politik wäre, die Beiträge der Firmen, wenn sie keinen behinderten Menschen anstellen, so stark zu erhöhen, dass diese nicht mehr bloß als eine Alibizahlung zum Freikaufen abgetan werden.

Eine weitere Handlungsmaßnahme wäre die Vereinfachung von Ämtern und Behörden, sowie mehr finanzielle Unterstützung. Die Eltern empfinden besonders belastend, ihren Kindern eine Therapie aufgrund finanzieller Aspekte nicht ermöglichen zu können.

10. Literaturverzeichnis

- Von Arentsschild, R.** (1992): Muskuläre Hypotonie und ihre Behandlung. In J.W. Dudenhausen (Hrsg.): Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen. (68 - 70). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft mbH
- Bruni, M.** (1998): Feinmotorik – Ein Ratgeber zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom. G&S Verlag GmbH
- Buselmaier, W., Tariverdian, G.** (2006): Humangenetik (4. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag
- Campbell, N. A., Reece, J. B.** (2003): Biologie. (6. Auflage). Berlin: Spektrum Akademischer Verlag GmbH Heidelberg
- Cropley, A. J.** (2008): Qualitative Forschungsmethoden. Eine praxisnahe Einführung. Frankfurt am Main: Verlag Dietmar Klotz GmbH
- Dittmann, W.** (Hrsg.) (1992): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Aspekte ihres Lebens. Bad Heilbrunn: Julius Klinghardt
- Dmitriev, V.** (1992): Frühförderung für mongoloide Kinder. Das Down-Syndrom. (3. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz-Verlag
- Ebner, M. C.** (2010): Beratung und Begleitung von Eltern mit Trisomie-21 Kindern. Diplomarbeit. Universität Wien
- Fritz, N.** (2009): Ein Mann – ein Vater. Evolutionsbiologische Aspekte der Vaterschaft. Diplomarbeit. Universität Wien
- Heß et al.** (2005): Hörvermögen bei Kindern und Jugendliche mit Down Syndrom. HNO 53: 227-232
- Hubmayer, G.** (1997) (Früh)Förderung von Kindern mit Down-Syndrom im Hinblick auf das Lesen – und Schreibenlernen. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Kirchner, Christa.** (1997): Die frühe Förderung und pädagogische Zusammenarbeit zwischen Eltern, Ärzten, Heilpädagogen und Therapeuten ist die

Voraussetzung für eine effiziente Betreuung der geistig behinderten Kinder.
Diplomarbeit. Universität Wien

Kunze, J. (1992): Das Down Syndrom: eine Einführung. In J.W. Dudenhausen (Hrsg.): Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen. (9-12). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft mbH

Lauscher, K. (1997) Mütterliche Bewältigungsmechanismen und ihre Auswirkung auf Entwicklungsstand und Anstrengungsbereitschaft behinderter Kinder: Ein Vergleich von Familien mit autistischen Kindern und Kindern mit Down-Syndrom. Diplomarbeit. Universität Wien.

Lorenz, B. (1990). Augenveränderungen bei Morbus Down. In: Murken, Dietrich-Reichart: Down-Syndrom – aktuelle Bezeichnung für Mongolismus. Starnberg-Percha: R.S.Schulz

Murken, J., Dietrich-Reichart, E. (Hrsg.) (1990): Down-Syndrom – aktuelle Bezeichnung für Mongolismus. Starnberg-Percha: R.S.Schulz

Ohlmeier, G. (1997): Frühförderung behinderter Kinder. (3. Auflage). Dortmund: Verlag Modernes Lernen

Otto, K., Wimmer, B. (2005). Unterstützte Kommunikation. Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen. Idstein: Verlag Schulz-Kirchner Verlag GmbH

Poinstingl, G. (1998): Down-Syndrom. Sind Menschen mit Down-Syndrom in unserer gegenwärtigen Gesellschaft behindert? Diplomarbeit. Universität Wien

Pueschel, S. M. (Hrsg.) (1991): Kinder mit Down-Syndrom. Wachsen und Lernen. Große Schriftenreihe, Bd. 17, 3. Auflage: Mahrburg/ Lahn

Pueschel, S. M. (Hrsg.) (1995) Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft. Stuttgart: Georg Thieme Verlag

Retz, A. (1977): Mongolismus. Bern, Stuttgart, Wien: Verlag Hans Huber

Retz, A., Seidler, H. (1981): Das hirngeschädigte Kind. Wien: Jugend und Volk

- Schlesinger-Özelmacikli, Ute.** (2009) Die logopädische Therapie bei Kindern mit Down-Syndrom – Ein terminologischer Vergleich Deutsch-Englisch. Diplomarbeit. Universität Wien
- Schmid, F.** (1987): Das Down-Syndrom. (2. Auflage). Münsterdorf: Verlag Hansen&Hansen
- Schwinger, E.** (1992): Chromosomenbefunde bei Down-Syndrom. In J.W. Dudenhausen (Hrsg.): Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen. (31-34). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft mbH
- Selikowitz, M.** (1992): Down-Syndrom. Krankheitsbild-Ursache-Behandlung. Heidelberg, Berlin, New York: Spektrum Akademischer Verlag
- Seyffert, W.** (Hrsg.) (2003): Lehrbuch der Genetik. (2. Auflage). Heidelberg/Berlin: Spektrum Akademischer Verlag
- Sohns, A.** (2000): Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Stengel-Rutkowski, S.** (1993): Trisomie 21- eine andere Ausgangssituation. In: Hofman et al. (Hrsg.): Kinder mit Down-Syndrom. Stuttgart: Klett-Cotta
- Storm, W.** (1995): Das Down-Syndrom. Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH
- Stray-Gundersen, K.** (2005): Babys mit Down-Syndrom. Erstinformation für Eltern und alle anderen Interessierten. Edition 21. G&S Verlag GmbH
- Tamm, C.** (1994): Diagnose Down-Syndrom. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag
- Thurmair, M., Naggl, M.** (2007): Praxis der Frühförderung. (3. Auflage) München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG
- Vernooij, M. A.** (2005): Erziehung und Bildung beeinträchtigter Jugendlicher. Paderborn: Verlag Ferdinand Schöningh
- Wilken, E.** (Hrsg.) (1999): Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer

Wilken, E. (2008): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart: W.Kohlhammer Druckerei GmbH und Co. KG

Internetquellen:

Verein Menschen mit Down-Syndrom, Eltern & Freunde e.V. http://www.trisomie21.de/vererbung_wahrscheinlichkeit.html#Haeufigkeit DOR: 22.2.2010

Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom. Hellgard Rauh, Universität Potsdam <http://www.down-syndrom.info/bibliothek/pdf/rauh.pdf> DOR: 19.3.2010

Entwicklung und Förderung von Kindern mit Down-Syndrom http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/entwicklung.pdf DOR: 19.3.2010

Psychosoziale und medizinische Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom. Wolfgang Storm. <http://down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/storm2.pdf> DOR: 19.03.2010

Frühförderung als eine Art zu leben – das Einbauen in die alltägliche Praxis von Eltern. Marian de Graff-Posthumus. http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/degraaf_m.pdf DOR: 22.02.2010

Förderung des Spracherwerbs durch die Gebärden unterstützte Kommunikation (GuK) bei Kindern mit Down-Syndrom. Etta Wilken. <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken1.pdf> DOR: 19.03.2010

Familiensituation, Entwicklungsverläufe und Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom heute. Etta Wilken. <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/pdf/wilken2.pdf> DOR: 19.03.2010

Statistik Austria: Familien 1985 bis 2009
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/familien/index.html DOR: 03.05.2010

Sprachentwicklung bei geistiger Retardierung: William-Beurens Syndrom und Down-Syndrom. Chris Schaner-Wolles, erschienen in: Grimm, Hannelore (Hrsg.) (2000) *Enzyklopädie der Psychologie*. Bd.CIII3 *Sprachentwicklung*. Göttingen: Hogrefe, 663-685. http://www.univie.ac.at/ling-plattform/liwi/images/5/59/SchanerWolles_2000_in_GRIMM.pdf DOR: 19.03.2010

11. Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1: Karyogramm eines Mädchens mit Down-Syndrom, zusätzliches Chromosom 21 (Pfeil), In: Ebner 2010, p. 24 13
- Abbildung 2: Translokation 14/ 21 einer Frau; zusätzliches Chromosom 21, das aus einem Teil des Chromosoms 21 (oben) und einem Teil des Chromosoms 14 besteht. (Pfeil) In: Ebner 2010, p. 25..... 14
- Abbildung 3: Epikanthusfalte (<http://waynesword.palomar.edu/images/epican1.jpg>) 18
- Abbildung 4: Brushfield spots (<http://www.indianpediatrics.net/jan2002/images/10.jpg>) 18
- Abbildung 5: „Klinodaktylie“, „Vierfingerfurche“, „Sandalenlücke“ (<http://atlasgeneticsoncology.org/Educ/Images/tri21FaceGerm.gif>) 20

12. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Allgemeiner Entwicklungsverlauf von Kindern mit und ohne Down-Syndrom im Vergleich (Selikowitz 1992, p. 55 und Hubmayer 1997, p. 19)	24
Tabelle 2: Wesentliche Unterschiede zwischen quantitativer und qualitativer Datenerhebung (Fritz 2009, p. 52).....	57
Tabelle 3: Alter der Eltern in Jahren zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom.....	61
Tabelle 4: Anzahl, Alter (in Jahren) und Geschlecht der Kinder. *Kennzeichnet Kind mit Down-Syndrom.	62
Tabelle 5: Schwangerschaftsverlauf der befragten Mütter.....	64
Tabelle 6: Geburtsverlauf der befragten Mütter	65

13. Anhang

13.1 Kurzfragebogen

Dieser Fragebogen dient zur Aufnahme sozioökonomischer Daten, die natürlich vertraulich behandelt werden, ausschließlich der wissenschaftlichen Arbeit dienen und keinesfalls an Dritte weitergegeben werden.

1. Allgemeine Angaben - Eltern

1.1 Alter: _____

1.2 Geschlecht:

männlich

weiblich

1.3 Familienstand:

verheiratet

ledig

geschieden

verwitwet

in Lebensgemeinschaft lebend

Sonstiges: _____

1.4 Höchste abgeschlossene Ausbildung:

Pflichtschule

Lehre

3-jährige berufsbildende Schule (HAS, ...)

Berufsreifeprüfung

Matura

Akademie

Hochschulstudium

Sonstiges: _____

1.5 Beruf: _____

1.6 Wohnbundesland: _____

1.7 Beruf des/r Partners/ Partnerin: _____

1.8 Alter des/r Partners/ Partnerin: _____

2. Allgemeine Angaben - Kind(er)

2.1 Anzahl der Kinder: _____

2.2 Alter des Kindes/ der Kinder: _____

2.3 Geschlecht des Kindes/ der Kinder: _____

2.4 Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom: _____

2.5 Alter des Kindes/ der Kinder mit Down-Syndrom: _____

2.6 Geschlecht des Kindes/ der Kinder mit Down-Syndrom:

männlich

weiblich

3. Down-Syndrom

3.1 Gibt es weitere Fälle von Personen mit Down-Syndrom im engeren Familienkreis?

Ja

Nein

Wenn ja, in welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen Sie zu diesen?

3.2 Lebt das Kind bei Ihnen im Haushalt?

Ja

Temporär

Nein

Wenn nein/ temporär, wo lebt Ihr Kind? (Institution, Heim,)

3.3 Falls das Kind in ihrem Haushalt wohnt, mussten Sie bauliche Maßnahmen in ihrem Haus/ in Ihrer Wohnung setzen?

- Ja
- Nein

Wenn ja, welche Umbauarbeiten wurden getätigt?

Welche wären noch nötig?

3.4 Wann wurde das Down-Syndrom Ihres Kindes diagnostiziert?

- Vor der Geburt
- Nach der Geburt

3.5 Wie wurde das Down-Syndrom Ihres Kindes diagnostiziert?

3.6 Wie stehen die Geschwister zu Ihrem Kind mit Down-Syndrom? Sehen sie dieses als „anders“? (nur beantworten, wenn Geschwister vorhanden)

- Ja
- Nein

Wenn ja, inwiefern?

3.7 Wer übernimmt hauptsächlich die Pflege Ihres(r) Kindes/ Kinder?

- Mutter
- Vater
- Großeltern
- Freunde
- Andere: _____

4. Schwangerschaft/ Geburt

4.1 Wie würden Sie den Verlauf der Schwangerschaft beschreiben? (Mehrfachnennungen möglich)

- Ohne Komplikationen
- Übelkeit
- Sodbrennen
- Frühgeburt – in der _____ Schwangerschaftswoche
- Den errechneten Geburtstermin überschritten – Dauer der Überschreitung:

- Der errechnete Geburtstermin wurde (in etwa) eingehalten
- Das Kind musste früher als geplant auf die Welt geholt werden
- Sonstiges: _____

4.2 Wie ist die Geburt verlaufen? (Mehrfachnennungen möglich)

- Saugglocke
- Zangengeburt
- Normale Geburt
- Geplanter Kaiserschnitt
- Notkaiserschnitt
- Schnell – Dauer: _____
- Sehr lange dauernd, etwa _____ Stunden
- Die Geburt musste mittels Wehen fördernder Medikamente eingeleitet werden
- Sonstiges: _____

4.3 Haben Sie sich vor/ bzw. am Beginn der Schwangerschaft bereits Gedanken über mögliche Krankheiten Ihres Kindes gemacht?

- Ja
- Nein

Wenn ja/ nein, warum?

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben!

13.2 Interviewleitfaden

Allgemeines

1. Wie reagiert Ihre Umwelt auf Ihre(n) Tochter/ Sohn?
2. Inwieweit hat sich Ihre Einstellung in Bezug auf behinderte oder körperlich beeinträchtigte Personen durch Ihre(n) Tochter/ Sohn verändert?
3. Würden Sie sagen, dass Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft voll anerkannt sind? Wenn ja/ nein, warum?
4. Fühlen Sie sich von der Gesellschaft unter Druck gesetzt, Ihr Kind früh zu fördern?
5. Was bedeutet für Sie, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein?
6. Inwieweit hat sich das Leben durch die Geburt Ihres Kindes verändert?

Informationen

7. Wie, durch wen und wann wurden Sie auf die Frühförderung aufmerksam gemacht?
8. Fühlen Sie sich, die Belange Ihres Kindes betreffend, von Seiten Dritter ausreichend informiert und unterstützt?
9. War es leicht für Sie, Informationen bezüglich Frühförderungsmöglichkeiten zu erhalten?
10. Sind Sie, Ihrer Meinung nach, im Bewältigungsprozess von Seiten Dritter ausreichend unterstützt worden? Wenn ja, inwiefern? Wenn nein, was hätten Sie sich gewünscht?

Frühförderung

11. Wann und warum haben Sie sich für die Frühförderung Ihres Kindes entschieden?
12. Welche Arten der Frühförderung bzw. Therapiemöglichkeiten nahmen oder nehmen Sie in Anspruch?
13. Welche Art der Förderung war oder ist für Sie am sinnvollsten?

14. Haben Sie das Gefühl, Ihr Kind wurde/ wird vielleicht sogar überfordert? Wenn ja, warum?
15. Wie und inwieweit wird Frühförderung in häuslicher Umgebung betrieben?
16. Wie beläuft sich der zeitliche Umfang der Frühförderung zu Hause?
17. Wie hat Ihr Kind die Frühförderung angenommen?
18. Welche Verbesserungen können, Ihrer Meinung nach, auf die Frühförderung zurückgeführt werden?
19. Was halten Sie davon, keine Frühförderung in Anspruch zu nehmen?
20. Haben Sie das Gefühl, dass sich die Frühförderung nach der individuellen Entwicklung und den Lebensumständen richtet?
21. Inwieweit hat sich die Frühförderung Ihres Kindes auch auf sie positiv ausgewirkt? Wurde auch auf Sie als Elternteil eingegangen oder lag das Hauptaugenmerk auf Ihrem Kind?
22. Hat die Frühförderung die Einstellung zu Ihrem Kind verändert?
23. Wurde die Beziehung zu Ihrem Kind durch die Frühförderung positiv beeinflusst? Wenn ja, inwiefern?
24. Wurde Ihr Kind durch die Frühförderung neugieriger, motivierter und selbständiger im Bezug auf Bewegung und Handeln?
25. Wurde das Kind durch die Frühförderung in seiner Motorik, Kognition, Wahrnehmung und sozialen Prozessen angeregt?

Wünsche – Beschwerden – Anregungen

26. Sind sie mit dem Angebot an Fördermöglichkeiten und Therapien zufrieden?
27. Was würden Sie sich in Bezug auf Fördermöglichkeiten und Therapien wünschen?
28. Was macht für Sie gute Frühförderung aus? Was sollte, Ihrer Meinung nach, gute Frühförderung beinhalten?
29. Was würden Sie weiteren Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom anraten, wenn diese mit der Frage an Sie herantreten: „Du bist Elternteil eines Kindes mit Down-Syndrom. Du kennst, dich mit Fördermöglichkeiten und Therapien bestens aus. Was würdest du mir raten?“
30. Was würden Sie sich von der Gesellschaft und Politik in Zukunft, die Belange Ihres Kindes betreffend, wünschen?

14. Curriculum Vitae

Persönliche Daten:

Name: Doris Leitner
Geburtsdatum: 20.01.1984
Geburtsort: Grieskirchen/ Oberösterreich
Eltern: Gerhard Leitner, geb. am 07.03.1960, Schlossermeister
Maria Leitner, geb. 24.10.1959, Verkäuferin
Geschwister: Silke Leitner, geb. am 8.10.1986, Bürokauffrau

Ausbildung:

2004 - 2010 Lehramtsstudium Englisch und Biologie und Umweltkunde an der Universität Wien
2002 - 2004 Studium der Medizin an der Universität Wien
1994 - 2002 Gymnasium Dachsberg, Reifeprüfung abgelegt am 17.6.2002
1990 - 1994 Volksschule Peuerbach

Berufserfahrung:

2007- 2010 Nachhilfelehrerin für Englische und Deutsch bei der Schülerhilfe Wien
2004 - 2007 Ferialpraktikum im Bezirksalten-und Pflegeheim Peuerbach
2007 Ferialpraktikum Fa. Mayer Landtechnik Neukirchen/ Walde
2006 Ferialpraktikum bei Fa. Guntamatic Heiztechnik in Peuerbach
2002 und 2003 Ferialpraktikum bei Kuvag/ Mevag Metallerzeugung in Neumarkt/ Hausruck
2002 - 2004 Kellnerarbeiten bei der Fa. Hofstetter
2002 - 2004 Kellnerarbeiten bei der Fa. Hofstetter
1999 bis 2001 Ferialpraktikum bei Sirius Camembert in Neumarkt/ Hausruck

15. Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre an Eides statt, dass ich diese Diplomarbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen meiner Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinn nach anderen Werken entnommen sind, habe ich in jedem Fall unter Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht. Dasselbe gilt sinngemäß für Tabellen, Karten und Abbildungen. Diese Arbeit hat in dieser oder einer ähnlichen Form noch nicht im Rahmen einer anderen Prüfung vorgelegen.

Wien, im Mai 2010

Unterschrift