

Heidelberger Down-Syndrom-Studie

Erste Zwischenergebnisse

TEXT: KLAUS SARIMSKI

Bei der Heidelberger Down-Syndrom-Studie handelt es sich um eine auf sechs Jahre angelegte Untersuchung, bei der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom nach dem Entwicklungsverlauf ihrer Kinder, ihrem Familienerleben und ihren Erfahrungen mit der Förderung und sozialen Integration ihrer Kinder befragt werden. Ein Aufruf zur Teilnahme an dieser Studie erschien in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 65.

Die erste Befragung fand statt, als die Kinder durchschnittlich ein Jahr alt waren. Sie wird in jährlichem Abstand wiederholt. Es konnten insgesamt 71 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom für die Teilnahme gewonnen werden.

Da sich diese 71 Eltern auf unsere Bitte hin – u.a. in dieser Zeitschrift – zeitversetzt in einem Zeitraum von einem Jahr bei uns meldeten, einige Eltern bei den nachfolgenden Befragungen nicht mehr antworteten oder mit unbekannter Adresse verzogen waren, können derzeit 45 vollständige Fragebögen mit den Angaben der Eltern zu vier Erhebungszeitpunkten in die vorläufige Auswertung einbezogen werden. Die Kinder, auf die sich diese Zwischenergebnisse beziehen, waren also zum letzten Erhebungszeitpunkt im Durchschnitt vier Jahre alt. Im Folgenden werden einige Zwischenergebnisse zusammengefasst. Drei Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind bereits erschienen bzw. im Druck. Die entsprechenden Quellen finden sich im Literaturverzeichnis.

Förderung und außerfamiliäre Betreuung

Eine erste Fragestellung richtete sich auf die Art der Förderung, die von den Familien in Anspruch genommen wurde. Frühfördermaßnahmen wurden im Durchschnitt im Alter von vier Monaten begonnen. Während zu allen Untersuchungszeitpunkten etwas mehr als die Hälfte der Kinder eine pädagogische Förderung in Frühförderstellen erhielten, nahm der Anteil der Kinder, die physiotherapeutisch behandelt wurden, im Laufe dieser vier Jahre deutlich ab, während der Anteil der Kinder, die logopädisch behandelt wurden, deutlich zunahm. Der Anteil der Kinder, die durch einen Ergotherapeuten behandelt wurden, war insgesamt deutlich niedriger und betrug zum vierten Erhebungszeitpunkt knapp 30 %. Zu diesem Zeitpunkt wurden fast alle Kinder in einem Kindergarten betreut. Dabei besuchen nur drei Kinder einen heilpädagogischen bzw. Schulkindergarten für Kinder

mit Behinderungen, während 15 Kinder integrative Einrichtungen und 22 Kinder allgemeine Kindergärten besuchen.

Entwicklungsverläufe

Mit einem sehr ausführlichen, standardisierten Fragebogen wurden die Fähigkeiten der Kinder zu jedem Erhebungszeitpunkt dokumentiert. Der aus den USA stammende Fragebogen (VABS-II) umfasst die Bereiche Grob- und Feinmotorik, Sprachverständnis, expressive Sprache, Selbstversorgung und Spielfähigkeiten. Dabei zeichnete sich bereits recht früh ab, dass sich die Entwicklungsfortschritte in den einzelnen Bereichen deutlich unterscheiden. Die Abb. 1 zeigt das Entwicklungsalter der Kinder zum vierten Erhebungszeitpunkt. Im durchschnittlichen Alter von vier Jahren sind die Kinder im Sprachverständnis, in den Spielfähigkeiten und in den feinmotorischen Fähigkeiten erkennbar weiter entwickelt als in den Bereichen „Sprachproduktion“ und „Grobmotorik“. Dies bestätigt Befunde, die mit vergleichbaren Methoden in internationalen Studien ermittelt wurden. Für die Planung der Frühförderung bedeutet dies, dass in der Förderung von grobmotorischen und sprachlichen

Fähigkeiten Schwerpunkte liegen sollten. Ein umfangreicher Teil des Fragebogens (FRAKIS-K) diente dazu, genauere Angaben über die Entwicklung des Wortschatzes und der frühen grammatischen Fähigkeiten der Kinder zu sammeln. Dabei wird der Wortschatz des Kindes in den unterschiedlichen Wortarten erhoben. Der Wortschatzumfang der Kinder entsprach im durchschnittlichen Alter von 28 Monaten z.B. etwa einem Entwicklungsalter von 17 Monaten bei unbeeinträchtigter Entwicklung. Im Alter von 40 Monaten errechnete sich dann ein Entwicklungsalter von 22 Monaten, wenn man Vergleichswerte aus einer großen deutschen Erhebung zur frühen Sprachentwicklung heranzieht. Zu diesem Zeitpunkt sind dann auch etwa ein Drittel der Kinder der Stichprobe in der Lage, erste Wortkombinationen zu bilden. Über den gesamten Untersuchungszeitraum wächst der relative Anteil an Nomen, die die Kinder aktiv einzusetzen vermögen, deutlich schneller als der relative Anteil an Verben, Adjektiven und sogenannten „kleinen Wörtern“ (z.B. „wie“, „bei“, „heute“).

Dabei lässt sich die Beobachtung machen, dass Kinder, die bereits früh in der Lage sind, Wünsche durch spezifische Ges-

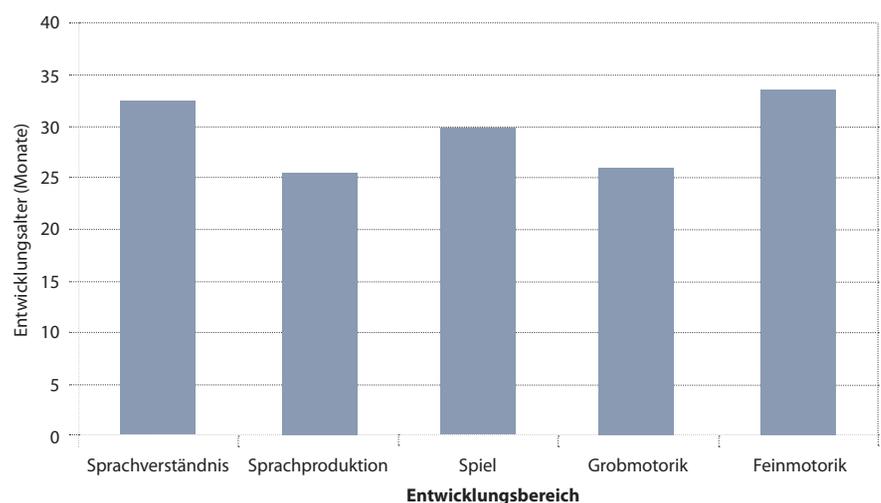


Abb. 1: Entwicklungsalter in adaptiven Kompetenzen im durchschnittlichen Alter von vier Jahren (n = 45)

ten auszudrücken, im weiteren Verlauf raschere Fortschritte in der Sprachentwicklung machen. Das spricht dafür, dass es wichtig ist, diese vorsprachlichen Fähigkeiten intensiv zu fördern, um damit eine gute Grundlage für die weitere Sprachentwicklung zu legen. Wider Erwarten unterscheidet sich der Entwicklungsstand in der expressiven Sprache nicht zwischen Kindern, die bereits im Alter von einem Jahr in logopädischer Behandlung waren, und solchen, die erst später eine solche Behandlung begonnen haben. Für die Interpretation dieses Befundes wäre es wichtig zu wissen, was die Ziele der frühen logopädischen Behandlung waren und wie sie durchgeführt wurde. Darüber liegen uns jedoch keine Informationen vor.

Verhaltensmerkmale

Im Alter von drei und vier Jahren (zu T 3 und T 4) wurden auch Verhaltensmerkmale der Kinder mit einem standardisierten Fragebogen (TABS) erhoben, für den Vergleichswerte (allerdings nur aus den USA) vorliegen. Nach den Kriterien dieses Fragebogens gelten Kinder als „auffällig“, wenn sie zu den 15 % der Kinder mit den höchsten Itemwerten in einer der dort verwendeten Skalen gehören. Die Abbildung 2 zeigt den relativen Anteil der Kinder, die nach diesem Kriterium als auffällig in ihrem Verhalten eingeschätzt wurden.

als in der Normierungsstichprobe. Nur sehr wenige Kinder wurden als unterreguliert beschrieben, eine Skala, die geringe Reaktionsbereitschaft auf Reize und Spielangebote widerspiegelt. Auch dysregulierte Verhaltensweisen (ausdauerndes Weinen, Aufschrecken, Schlafstörungen) werden nur bei wenigen Kindern angegeben.

Familienerleben

Das familiäre Belastungserleben wurde mit zwei Fragebögen erhoben. Aus dem „Parenting Stress Index“ (PSI-SF) wurde eine Skala verwendet, die Belastungen in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind misst. Zum Vergleich liegen für diese Version Normwerte aus einer Stichprobe von Eltern nicht behinderter Kinder aus den USA vor. Als hoch belastet gelten danach Eltern, deren Skalenwerte über Prozentrang 85 liegen. Der Anteil der Eltern, die sich in diesem Sinne als hochbelastet erleben, sinkt über den Untersuchungszeitpunkt von 20 % auf weniger als 7 %. Offenbar gelingt es vielen Eltern, sich in der Interaktion über die Zeit hinweg immer besser auf die besonderen Bedürfnisse ihrer Kinder einzustellen.

Im zweiten Fragebogen („Familienbelastungsskala“, FaBel), der u.a. die persönliche Belastung und die Zukunftsorgen der Eltern erhebt, zeigt sich ebenfalls eine Veränderung im Zeitverlauf. Anders als die Belastung in der alltäglichen Interaktion mit

drei oder vier Jahren mehr Verhaltensauffälligkeiten ausgebildet haben, fühlen sich insgesamt in ihrem familiären Alltag stärker belastet. Auch der Verlauf der sprachlichen Entwicklung der Kinder spielt offenbar eine Rolle. Je mehr Fortschritte die Kinder in ihren sprachlichen Fähigkeiten machen, umso weniger belastet fühlen sich die Eltern. Beides sind wichtige Informationen für die Gestaltung der Frühförderung. Wenn die Frühförderung gezielte Hilfen zur sprachlichen Förderung sowie Beratung zur Vorbeugung von Verhaltensauffälligkeiten erhält, kann sie offenbar einer hohen familiären Belastung vorbeugen.

Außerdem ist die Zufriedenheit mit sozialen Ressourcen von Bedeutung. Eltern, die sich als hoch belastet erleben, sind mit der Unterstützung, die sie innerhalb ihrer engen und weiteren Familie erleben, weniger zufrieden. Auch daraus lässt sich eine Schlussfolgerung ziehen, welche Unterstützung in der Frühförderung wichtig ist. Sie sollte familienorientiert gestaltet sein, d.h. die Bedürfnisse aller Familienmitglieder berücksichtigen und gezielt die soziale Unterstützung stärken, die Eltern in ihrem sozialen Netzwerk finden.

Soziale Teilhabe im Kindergarten

Bei einer Teilgruppe war es uns auch möglich, Einschätzungen der Erzieherinnen aus dem Kindergarten zu erhalten. 30 Erzieherinnen beteiligten sich auf Bitte der Eltern an der Untersuchung und füllten drei Fragebögen zu sozialen Beziehungen und Verhaltensmerkmalen der Kinder aus, die sie im Gruppenalltag beobachten konnten. 19 der von ihnen betreuten Kinder besuchten einen integrativen Kindergarten, elf Kinder einen allgemeinen Kindergarten im Rahmen einer Einzelintegration.

Auch aus Sicht der Erzieherinnen waren Verhaltensauffälligkeiten nicht wesentlich häufiger zu beobachten als bei Kindern gleichen Alters. Allerdings unterschieden sich die Kinder mit Down-Syndrom in ihren sozialen Kompetenzen vom Durchschnitt der Kinder gleichen Alters, wie er in der Vergleichsstichprobe ermittelt wurde, an der der Fragebogen (PERIK) entwickelt wurde. Im Vergleich zu Kindern ohne Entwicklungsbeeinträchtigung werden ihnen von den Erzieherinnen weniger Fähigkeiten zur Gestaltung sozialer Kontakte und zur Selbstbehauptung zugeschrieben. Dies galt stärker für Jungen als für Mädchen mit Down-Syndrom. Hinsichtlich der sozialen Beziehungen, die die Kinder in der Gruppe hatten, ergaben sich unterschiedliche Eindrücke. So beobachten die Erzieherinnen zwar ein hohes Maß an prosozialen Fähig-

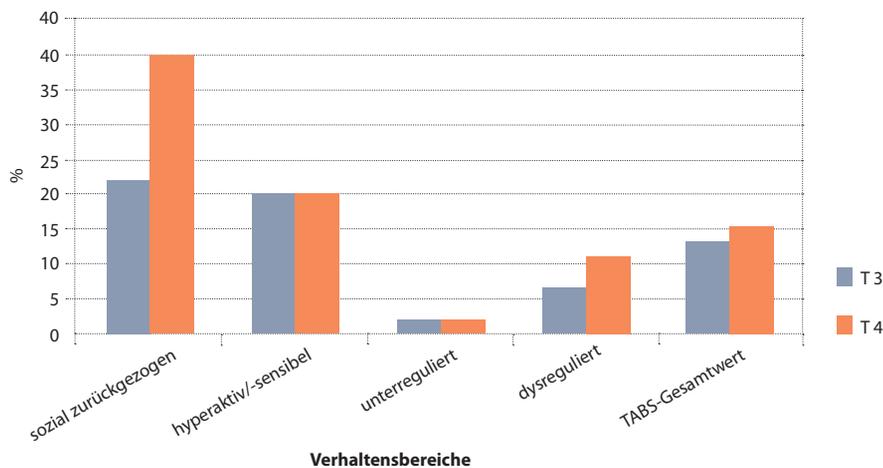


Abb. 2: Relativer Anteil auffälliger Verhaltensmerkmale (TABS)

Der Gesamtwert liegt bei 13,3 % der Kinder zu T 3 und 15,6 % zu T 4 in diesem auffälligen Bereich; die Rate der Auffälligkeiten weicht also nicht von der Verteilung in der Normierungsstichprobe nicht behinderter Kinder ab. Allerdings ist der Anteil der Kinder mit sozial zurückgezogenen und hyperaktiven/hypersensiblen Verhaltensmerkmalen in unserer Stichprobe etwas höher

dem Kind nehmen persönliche Belastung und Zukunftssorgen der Eltern mit der Zeit tendenziell zu. Das gilt unabhängig von dem Familieneinkommen, dem Bildungsabschluss der Eltern oder anderen Merkmalen der Familie. Dagegen hat der Grad von Verhaltensauffälligkeiten, die die Kinder im Alltag zeigen, einen gewissen Einfluss. Eltern von Kindern, die im Alter von

keiten wie Offenheit oder Empathie, aber auch in vielen Fällen soziales Rückzugsverhalten, geringe Fähigkeit zur Konfliktlösung und negative Formen der Kontaktsuche, die andere Kinder beim Spiel stören. Eine soziale Ausgrenzung durch andere Kinder der Gruppe beobachten nur wenige Erzieherinnen. Die meisten Kinder haben danach unterschiedliche Spielpartner, allerdings nur fünf Kinder einen festen Freund.

Diese Beobachtungen weisen darauf hin, dass Kinder mit Down-Syndrom in integrativen Gruppen zwar im Durchschnitt nicht mehr problematische Verhaltensweisen entwickeln als Kinder mit unbeeinträchtigter Entwicklung, aber einen deutlichen Unterstützungsbedarf bei der Gestaltung sozialer Kontakte und bei der Entwicklung sozialer Kompetenzen haben. Hier bedarf es einer systematischen Förderung durch die Erzieherinnen, wobei eine Beratung durch Fachkräfte einer Frühförderstelle das Gelingen der sozialen Teilhabe im Kindergarten wirksam unterstützen kann.

Perspektiven

Die Erhebung wird bis zum Schuleintritt der Kinder fortgeführt werden. Bei der Zusammenstellung der Fragebögen für den fünften und sechsten Untersuchungszeitpunkt wurden vertiefte Informationen über Teilbereiche des Spektrums sozial-emotionaler Verhaltensweisen einerseits und die Erwartungen und Erfahrungen der Eltern mit der Förderung im Kindergarten und der bevorstehenden Einschulung der Kinder erhoben. Von den bisher vorliegenden Daten noch nicht ausgewertet sind z.B. die Angaben der Eltern zur Zufriedenheit mit verschiedenen Beratungsangeboten von Frühförderstelle, Therapeuten und Sozialpädiatrischen Zentren in den ersten Lebensjahren. Im Zuge der weiteren Erhebung und Auswertung versprechen wir uns wertvolle Aufschlüsse für die Gestaltung der Frühförderung und der Förderung sozialer Teilhabe im Kindergarten. Gerne werden wir auch in dieser Zeitschrift darüber erneut berichten.

Literatur:

- Sarimski, K. (2014): Entwicklung des produktiven Wortschatzes von Kindern mit Down-Syndrom. Erste Ergebnisse aus der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. L.O.G.O.S.
- Sarimski, K. (2014): Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. Empirische Sonderpädagogik, im Druck
- Sarimski, K. (2015): Soziale Beziehungen und schulrelevante Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom in integrativen Kindertagesstätten. Frühe Bildung, im Druck



STUDIE

Sozial-emotionale Kompetenzen von Kindern unter drei Jahren

Sehr geehrte Familie,

wenn Ihr Kind noch nicht älter als drei Jahre (36 Monate) ist, möchten wir Sie um Ihre Unterstützung bei einer wissenschaftlichen Studie bitten.

Die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom hängt in besonderer Weise davon ab, wie gut es ihm gelingt, mit seinen Eltern und anderen Kindern Kontakt aufzunehmen und sich am gemeinsamen Alltag zu beteiligen. Die Unterstützung dieser sozial-emotionalen Fähigkeiten ist ein wichtiger Bereich der Frühförderung. Bisher fehlt es aber weitgehend an Wissen, über welche dieser Fähigkeiten Kinder mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren verfügen und wie es Eltern gelingt, die Entwicklung dieser Fähigkeiten zu stärken.

Wir möchten Sie deshalb um Ihre Hilfe bitten. Wir haben einen Fragebogen zusammengestellt, der die sozial-emotionalen Fähigkeiten von Kindern in den ersten Lebensjahren, wichtige Verhaltensmerkmale und Fragen zur Einschätzung Ihrer eigenen Möglichkeiten zur Unterstützung der Entwicklung enthält. Wir bitten Sie sehr herzlich, sich etwas Zeit für die Beantwortung dieser Fragen zu nehmen. Sie kennen Ihr Kind so gut, dass wir glauben, dass die Beantwortung der Fragen nicht mehr als 20 bis 30 Minuten Zeit erfordert.

Wir möchten die Erfahrungen möglichst vieler Familien sammeln, um sie dann an die Frühförderstellen zur Erweiterung ihrer Unterstützungsangebote weiterzugeben. Selbstverständlich berichten wir auch gern in dieser Zeitschrift über die Ergebnisse. Natürlich werden bei der Befragung die datenschutzrechtlichen Bestimmungen zur Auswertung und Archivierung Ihrer Angaben beachtet.

Wenn Sie uns bei dieser Befragung unterstützen möchten, bitten wir Sie um eine Mail an sarimski@ph-heidelberg.de mit Angabe Ihrer Postadresse und des Geburtsdatums Ihres Kindes. Letzteres benötigen wir, da es zwei unterschiedliche Fassungen des Fragebogens gibt, je nachdem, ob ein Kind unter oder über 18 Monate alt ist. Wir würden Ihnen dann den Bogen mit vorfrankiertem Rückumschlag zusenden.

Ganz herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Prof. Dr. K. Sarimski
Institut für Sonderpädagogik
Fakultät I
PH Heidelberg
Postfach 104042
D-69032 Heidelberg