

Down-Syndrom > Kindheit und Jugend

1. Das Wichtigste in Kürze

Kinder mit Down-Syndrom (Trisomie 21) fordern von Familien viel Zeit und Fürsorge, dabei sind Eltern und Geschwister auf besondere Unterstützung angewiesen. Der Familienunterstützende Dienst kann hier helfen. Frühförderung ist für die Betroffenen grundsätzlich wichtig und trägt zur Entwicklungsfähigkeit bei. Kinder mit Down-Syndrom lernen langsamer, haben aber in der Regel Freude am Lernen und sollten entsprechend ihren Begabungen gefördert werden.

2. Psychosoziale Hilfen für Betroffene und Angehörige

Wenn Familien erfahren, dass ihr Kind mit Down-Syndrom auf die Welt kommt, ist das in der Regel zunächst ein Schock. Sie sehen sich Unsicherheiten und Fragen gegenüber. Wichtig sind **frühzeitige und richtige Informationen** über die Behinderung sowie der Kontakt zu Beratungsstellen, damit sie sich nicht mit ihren Sorgen alleingelassen fühlen.

Hilfreiche Organisationen für werdende Eltern, für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen finden Sie unter [Down-Syndrom > Adressen](#).

Zur Begleitung und Unterstützung betroffener Familien gibt es Familienentlastende Dienste (FED), Familienunterstützende Dienste (FUD) oder Offene Behindertenarbeit (OBA). Näheres unter [Familienunterstützender Dienst](#).

3. Erziehung und Fürsorge

Kinder mit Down-Syndrom werden oft als leichtsinnig, unbedacht und blind für Gefahren beschrieben. Jedoch sind sie prinzipiell fähig, jede Verhaltensregel zu lernen und einzuhalten. Durch die Einschränkungen im kognitiven Bereich erfordert es jedoch in der Regel mehr Zeit und Konsequenz, den Kindern hierfür Einsicht zu vermitteln.

Es ist eine immer wieder neue Herausforderung, den Mittelweg zwischen Förderung (also mehr lernen müssen) und Akzeptanz (also den Ist-Zustand annehmen) zu finden.

Grundsätzlich sind Familien mit einem Kind mit Behinderungen bezüglich **Zeit und Fürsorge** wesentlich stärker gefordert als Familien mit Kindern ohne Behinderungen. Sie sind deshalb in großem Maße auf Unterstützung angewiesen, um den zusätzlichen Anforderungen auf Dauer gewachsen zu sein.

Wenn sie sich dieser Belastung nicht oder zeitweise nicht gewachsen fühlen, gibt es die Möglichkeiten der [Vollzeitpflege](#) von Kindern in einer Pflegefamilie oder im [Heim](#).

4. Frühförderung

Wie gut sich ein Mensch mit Down-Syndrom entwickelt, hängt vor allem von der Förderung seiner potentiellen Möglichkeiten ab. Deshalb ist die [Frühförderung von Kindern mit Behinderungen](#) sehr wichtig. Die Hilfsangebote der Frühförderung richten sich an Kinder bis zum Schulalter. Dazu zählen Beratung, Unterstützung und Anleitung der Eltern, Früherkennung und -diagnostik, Therapie und Behandlung sowie pädagogische Frühförderung.

Die Frühförderung erfolgt immer individuell. Sie soll dem Kind eine bestmögliche Entwicklung ermöglichen, es aber nicht überfordern. Typische bzw. häufige Förderbereiche bei Kindern mit Down-Syndrom sind:

- Sprachförderung, weil Kinder infolge eines niedrigen Muskeltonus, Gehörschädigungen, Gaumenfehlbildungen und verzögerter geistiger Entwicklung hier besonders häufig Probleme haben.
- Krankengymnastik und/oder Ergotherapie, vor allem um den Folgen des niedrigen Muskeltonus entgegenzuwirken.
- Förderung der geistigen Entwicklung.
- Förderung der sozialen und emotionalen Kompetenzen.

5. Kindertagesstätten

Unter folgenden Links finden Sie allgemeine Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten bei der Kinderbetreuung:

- Tagesmutter: [Tagespflege von Kindern](#)
- [Kindertagesstätten](#)

5.1. Kinderkrippe

Krippen und Krabbelgruppen, aber auch Tagesmütter ([Tagespflege](#)), die ein Kind mit Behinderung annehmen, sind nicht überall zu finden. Selbsthilfegruppen und die Frühförderstellen kennen entsprechende Adressen.

5.2. Kindergarten/Kita

Kinder mit Down-Syndrom sollten wie alle Kinder eine Kita/einen Kindergarten besuchen. Da [Kindertagesstätten](#) Ländersache sind, sind die Regelungen und Verfügbarkeiten in den Bundesländern unterschiedlich. Grundsätzlich gibt es aber überall 3 Möglichkeiten:

- Regel-Kindergartengruppe mit Einzelintegration: Das Kind ist das einzige Kind mit Behinderungen in der Gruppe. Ob dies möglich ist, hängt in der Regel von der Kitaleitung und den Erziehern ab. Das Kind erhält in der Regel stundenweise eine Begleitung oder bestimmte Frühfördermaßnahmen.
- Integrationsgruppen oder Integrations-Kitas: In einer Gruppe sind Kinder mit und ohne Behinderungen gemischt, die Gruppen sind kleiner als Regelgruppen und die Erzieher verfügen über eine spezielle Fortbildung.
- Heilpädagogische Einrichtung: In der Gruppe sind nur Kinder mit Behinderungen, in der Betreuung arbeiten Erzieher und andere Fachkräfte, z.B. Heilpädagogen.

6. Schule

Auch das Schulwesen ist Ländersache und entsprechend unterschiedliche Bedingungen finden die Eltern vor, z.T. auch individuelle und engagierte Sonderwege. Näheres unter [Behinderung > Bildung und Ausbildung](#) . In einigen Fällen kann eine persönliche Assistenz in der Schule dazu beitragen, dass Schüler mit Down-Syndrom gut lernen können. Näheres unter [Schulbegleitung](#) .

Kinder mit Down-Syndrom leichterer Ausprägung können erheblich mehr lernen, als man noch vor wenigen Jahren annahm. Manche schaffen einen regulären Schulabschluss, Einzelne auch Abitur und Studium.

Neben einem in der Regel sehr gut ausgeprägten Sozialverhalten, ist im Lernverhalten vor allem der visuelle Bereich gut ausgebildet. Besonders die Gestalterfassung von Wörtern, d.h. das Wiedererkennen von Wörtern als Ganzes, ist gut ausgeprägt und hilfreich beim Lesenlernen. Gesehenes und Erlebtes bleibt im Gedächtnis deshalb besser haften als Erlerntes und Trainiertes.

Abstraktes Denken und auditive Wahrnehmung dagegen sind weniger gut entwickelt, deshalb haben viele Kinder mit Down-Syndrom eher Schwierigkeiten beim Rechnen.

Kinder mit Down-Syndrom sind meist lernbereit und haben auch Freude am Lernen. Eine positive Beziehung zur Lehrperson ist wichtig, da Kinder mit Down-Syndrom oft für jemand lernen, nicht für sich selbst. Allerdings ist mittlerweile allgemein für alle Kinder nachgewiesen, dass die positive Bindung an eine Lehrperson den Lernerfolg fördert.

Eingeschränkt wird das Lernverhalten durch die reduzierte Merkfähigkeit, Störungen der Sinnesorgane und der Wahrnehmung, hohe Ablenkbarkeit und mangelnde Konzentration - aber auch das kann nicht verallgemeinert werden, sondern ist von Kind zu Kind individuell.

Besondere Begabungen haben viele Kinder mit Down-Syndrom im Bereich der Musikalität, der Rhythmik (tanzen) und der Imitationsfähigkeit (Theater).

7. Pubertät und Sexualität

Jugendliche mit Down-Syndrom pubertieren im selben Alter wie andere, allerdings sind sie in der Regel in ihrer geistigen und emotionalen Entwicklung noch einige Jahre zurück. Die **Sexualaufklärung** gestaltet sich deshalb in der Regel schwieriger. Eltern sollten Kinder so über Sexualität und Schwangerschaft aufklären, dass sie es entsprechend ihren Fähigkeiten begreifen können. Wichtig ist dabei, den Jugendlichen den Unterschied zwischen Ich-Bereich (Intimbereich) und Fremdbereich (Öffentlichkeit) zu vermitteln. Das hilft, peinliche oder bloßstellende Situationen zu vermeiden.

7.1. Verhütung

Viele junge Frauen mit Down-Syndrom erhalten Verhütungsmittel wie Pille oder Spritzen, um sie vor ungewollter Schwangerschaft zu schützen. Sie sollten in die Entscheidung mit einbezogen werden, welches Verhütungsmittel das geeignete ist.

7.2. Kinderwunsch

Frauen mit Down-Syndrom können Kinder bekommen, die Fruchtbarkeit ist im Vergleich zu gesunden Frauen jedoch deutlich vermindert. Das theoretische Risiko für das Vererben des Down-Syndroms über die mütterliche Linie liegt bei 50 %.

Wenn ein dringender Kinderwunsch vorliegt, sollte eine eingehende Aufklärung zu den Risiken in verständlicher und angemessener Weise erfolgen.

Eltern mit geistigen Behinderungen haben einen Rechtsanspruch auf öffentliche Hilfen, z.B. in Form von ambulanten oder stationären Unterstützungsangeboten im Rahmen einer Begleiteten Elternschaft.

Die Annahme, dass Männer mit Down-Syndrom generell unfruchtbar sind, ist falsch. Ob Kinder gezeugt werden können oder nicht, ist einzelfallabhängig.

7.3. Praxistipp

Lesenswerte Artikel bietet die Zeitschrift "Leben mit Down-Syndrom", Nr. 46, Mai 2004, ab Seite 18, direkter Download unter http://www.ds-infocenter.de/downloads/lmds_46_mai2004.pdf .

Geschwister von Kindern mit Behinderungen können durch den Umstand der Behinderung besonders geprägt werden. Zum einen kann es sein, dass Geschwister unter den Behinderungen leiden, sich zurückgesetzt und überfordert fühlen. Angepasstes Verhalten, Scham, Eifersucht, Aggressivität, geringer Selbstwert und/oder Rückzug können die Folgen sein. Auf der anderen Seite kann es sein, dass sich Geschwister in sozialer Hinsicht besser entwickeln, mehr Sozialkompetenz aufbauen, reifer, ausgeglichener und belastbarer werden als ohne Geschwister mit Behinderungen. Dazwischen gibt es viele Abstufungen.

Ob sich Geschwister in die eine oder andere Richtung entwickeln, liegt u.a. an der Beziehung der Eltern zueinander, der Geschwisterkonstellation sowie in weniger starkem Maß an der Schwere der Behinderungen sowie dem sozialen Status der Familie. Eltern sollten darauf achten, dass sie einen Teil ihrer Zeit ausschließlich dem Kind/den Kindern ohne Behinderungen widmen und auch deren Sorgen ernst nehmen.

Unterstützung für Geschwister geben der Arbeitskreis Down-Syndrom und die Lebenshilfe, Kontakte und Links unter [Down-Syndrom > Adressen](#) .

8. Verwandte Links

[Frühförderung von Kindern mit Behinderungen](#)

[Familienunterstützender Dienst](#)

[Behinderung > Urlaub und Freizeit](#)

[Down-Syndrom](#)

[Down-Syndrom > Allgemeines](#)

[Down-Syndrom > Finanzielle Hilfen](#)

[Down-Syndrom > Wohnen](#)