Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2025 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

Down-Syndrom > Kindheit und Jugend

1. Das Wichtigste in Kürze

Kinder mit Down-Syndrom (Trisomie 21) haben in der Regel Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung und der Eingliederungshilfe. Darüber können sich Eltern Unterstützung und Entlastung im Alltag organisieren und z.B. mehr Zeit für die Geschwister finden. Stundenweise Betreuung und Freizeitangebote für Kinder mit Down-Syndrom bieten z.B. Familienunterstützende Dienste, von der Pflegeversicherung anerkannte Alltagshelfer unterstützen Familien mit Haushaltshilfe und über die Eingliederungshilfe finanzierte Freizeitassistenz ermöglicht Kindern und Jugendlichen trotz ihrer Behinderung Teile ihrer Freizeit ohne ihre Eltern zu verbringen. Frühförderung ist wichtig für eine gute Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom. Sie lernen langsamer, haben aber in der Regel Freude daran und sollten ihren Begabungen entsprechend gefördert werden.

2. Psychosoziale Hilfen für Kinder mit Down-Syndrom und Angehörige

Das Down-Syndrom wird häufig schon in der Schwangerschaft festgestellt und in der Regel spätestens kurz nach der Geburt. So können sich die Eltern frühzeitig über das Down-Syndrom informieren und Kontakt zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen aufnehmen. Hilfreiche Organisationen für werdende Eltern, für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen stehen unter Down-Syndrom > Trisomie 21 .

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) informiert z.B. über mögliche Hilfen und unterstützt beim Stellen von Anträgen auf finanzielle Hilfen und andere Unterstützungsleistungen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom und deren Familien. EUTB-Stellen können auch zu den Themen Kita, Schule und Berufseinstieg mit Down-Syndrom beraten und bei Konflikten in diesem Zusammenhang weiterhelfen.

3. Pflegeleistungen und Eingliederungshilfe

Für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom können die Eltern einen Pflegegrad feststellen lassen und dann Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen, zum Beispiel ab Pfleggrad 2 Pflegegeld . Näheres unter Down-Syndrom > Pflege . Zu den Leistungen der Pflegeversicherung zählen auch der Entlastungsbetrag und die Leistungen für die Ersatzpflege . Darüber können Eltern für ihr Kind mit Down-Syndrom z.B. Dienstleistungen von Familienentlastenden Diensten (FED), Familienunterstützenden Diensten (FUD) oder der Offenen Behindertenarbeit (OBA) finanzieren, z.B. **stundenweise Betreuung** zu Hause, Näheres unter Familienunterstützender Dienst . Von der Pflegeversicherung anerkannte Dienstleister oder Nachbarschaftshilfen bieten **Haushaltshilfe** an, die über den Entlastungsbetrag finanziert werden kann. Das kann den Eltern mehr Zeit für ihr Kind mit Down-Syndrom verschaffen, aber auch mehr Zeit für die Geschwister.

Damit Kinder mit Down-Syndrom genauso wie andere Kinder und Jugendliche mit dem Älterwerden immer mehr Zeit ohne ihre Eltern verbringen können, können die Eltern **Freizeitassistenz** beim Träger der Eingliederungshilfe beantragen. Eine Assistenzkraft ermöglicht Freizeitaktivitäten ohne die Eltern, wenn das ansonsten durch die Behinderung nicht möglich wäre. Näheres unter Assistenzleistungen . Die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen kann außerdem die Mehrkosten für spezielle behinderungsgerechte Freizeitveranstaltungen oder Ferienlager übernehmen. Auch diese werden oft von FED, FUD oder OBA angeboten.

Wenn Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom mit ihrer Aufgabe trotz Unterstützung dauerhaft oder zeitweise überfordert sind, 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 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 mit Trisomie 21 infolge von niedrigem Muskeltonus, Gehörschädigungen,

Gaumenfehlbildungen und verzögerter geistiger Entwicklung hier besonders häufig Probleme haben
- Physiotherapie , z.B. Krankengymnastik, und/oder Ergotherapie , vor allem um den Folgen des niedrigen Muskeltonus entgegenzuwirken
- Förderung der geistigen Entwicklung
- Förderung der sozialen und emotionalen Kompetenzen

5. Kinderbetreuung

5.1. Tagespflege

Tageseltern (Tagespflege), die sich gut um ein Kind mit Behinderung kümmern können, sind nicht überall zu finden. Selbsthilfegruppen und Frühförderstellen kennen entsprechende Adressen.

5.2. Krippe, Kindergarten und Hort

Kindertagesstätten (Krippen, Kindergärten und Horte) sind Ländersache, deswegen sind die Regelungen und Verfügbarkeiten in den Bundesländern unterschiedlich. Grundsätzlich gibt es für Kinder mit Down-Syndrom aber überall 3 Möglichkeiten:

- Individuelle Inklusion oder Integration in eine Regelgruppe: Das Kind ist das einzige Kind mit Behinderungen in der Gruppe. Ob dies möglich ist, hängt in der Regel von der Kitaleitung und den Erziehen ab. Das Kind erhält in der Regel stundenweise eine Begleitung (Näheres unter Assistenzleistungen) oder bestimmte Frühfördermaßnahmen.
- Inklusive oder integrative Gruppen oder 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 > Schule . 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 noch vor wenigen Jahren angenommen wurde. 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 Anderen 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. Näheres unter Elternassistenz für Eltern mit Behinderungen .

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

8. Praxistipps

- Zur Sprachförderung können Sie ihrem Kind mit Down-Syndrom mit verschiedenen Methoden helfen. Empfehlenswert sind Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK) und Frühes Lesen. Bei GuK vereinfachen unterstützende Gebärden das Sprechenlernen, beim Frühen Lesen erfüllen geschriebene Wörter diese unterstützende Aufgabe. Sie werden dabei als Ganzes wie Bilder von kleinen Kindern lange vor dem Schulalter erkannt. Informationen zu diesen Methoden finden Sie unter www.ds-infocenter.de > Information > Für Familien > Begleitung und frühe Förderung.
- Auf den Seiten der Aktion Mensch finden Sie Informationen zum Thema "Geschwister von Kindern mit Behinderungen" unter www.familienratgeber.de > Suchbegriff: "Geschwister-Kinder" .
- **Unterstützung für Geschwister** finden Sie auch beim Arbeitskreis Down-Syndrom und bei der Lebenshilfe, Kontakte und Links unter Down-Syndrom > Trisomie 21 .

9. Wer hilft weiter?

Beratung und Informationen für Eltern und Angehörige finden Sie beim **Deutschen Down-Syndrom InfoCenter**.
Telefon: 09123 982121
E-Mail: info@ds-infocenter.de
www.ds-infocenter.de

Informationen und Material zur Selbsthilfe und Unterstützung von Familien finden Sie beim **knw Kindernetzwerk e.V.**
Telefon: 06021 454400 oder 030 25765960
E-Mail: info@kindernetzwerk.de
www.kindernetzwerk.de

Das **Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.** bietet Möglichkeiten zur Vernetzung.
Telefon: 0221 16831988, Down-Syndrom Info-Hotline: 0800 00 21002

E-Mail: hjs@down-syndrom-Netzwerk.de
https://down-syndrom-netzwerk.de/

10. Verwandte Links

Frühförderung von Kindern mit Behinderungen

Familienunterstützender Dienst

Down-Syndrom

Down-Syndrom > Trisomie 21

Down-Syndrom > Finanzielle Hilfen

Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen