

Kinder mit dem Down-Syndrom

Einleitung

Es war der 24.7.2001 als mein Bruder Aurelio auf die Welt kam. Wir waren alle sehr glücklich über unser neuntes Geschwisterchen und konnten es kaum erwarten unseren jungen Bruder auf der Welt zu begrüßen. Bis auf eine schwache Gelbsucht, und dass er fast einen Monat zu früh auf die Welt kam, war er ganz gesund. Alles schien in Ordnung zu sein.

Genau eine Woche später erhielten wir einen Brief der Uniklinik von Zürich. Er beinhaltete die Ergebnisse eines Chromosomentests und eine Rechnung war beigelegt. Böse Vorahnungen quälten meine Mutter und mich. Sofort rief sie den zuständigen Kinderarzt an, um sich Klarheit zu verschaffen. Die Diagnose war eindeutig: Aurelio hat das Down-Syndrom. Tiefe Trauer und grosse Angst versetzte unsere Familie in eine unbeschreibliche Melancholie. Dieser kleine Junge, der dieselben Bedürfnisse hat wie jeder andere Mensch, war nun plötzlich eine andere Person geworden.

Bald aber verfloss die Trauer, denn er hatte sich nicht wesentlich von einem anderen Kind unterscheiden. Im Gegenteil, er bringt uns oft zum Lachen, ist immer für Streicheleinheiten bereit und geniesst jedes unserer Familienmitglieder in vollen Zügen. Er bringt uns eine weitere Art von Akzeptanz, Geduld und Liebe bei. Es ist wahr, dass er sich viel langsamer entwickelt, dafür ist die Freude umso grösser, wenn er einen neuen Schritt erlernt.

Biologischer Teil

1866 beschrieb der englische Arzt Dr. John Langdon Down als erster einen Menschen der die klassischen Merkmale eines Menschen mit dem Down-Syndrom trug. Von ihm stammt auch der Name DS. Ein Syndrom ist ein Krankheitsbild, das sich aus dem Zusammentreffen verschiedener charakteristischer Symptome ergibt.

1959 entdeckte der franz. Forscher Jérôme Lejeune, dass diese Menschen ein Chromosom zu viel haben. Nämlich 47 statt 46 Chromosomen. Unsere Chromosomen enthalten unsere ganze Erbinformation.

Das DS ist aber nicht eine Erbkrankheit, sondern es liegt ihm eine Anomalie in der Zusammensetzung, oder in der Anordnung der Chromosomen zugrunde, wobei z.B. ein Chromosomensatz in dreifacher Ausbildung vorhanden ist (meist ist dies der 21. Chromosomensatz; daher auch der andere Name „Trisomie 21“ für das DS).

Je nach anderer Anordnung des zusätzlichen Chromosoms, beziehungsweise einzelner Gene darauf (Erbanlagen), sind auch die besonderen Down- oder Trisomiemerkmale verschieden stark ausgeprägt oder auch gar nicht vorhanden: auch DS Menschen sind Individuen die sich in ihren Eigenschaften stark unterscheiden.

Merkmale

Menschen mit dem DS sehen irgendwie „anders“ aus als Menschen ohne Zusatzchromosom. Erste Anzeichen sind schon im Mutterleib sichtbar; vermehrtes Fruchtwasser oder das sog. „Buffalo Neck“ - die verbreiterte Nackenhautfalte - weisen auf das DS hin.

Hier möchte ich einen kurzen Bogen zum Thema „Pränatale Diagnostik“ machen. Dies wäre zwar auch eine ganze Arbeit wert, doch ich möchte unbedingt zu diesem Thema Stellung nehmen: Ich finde, dass man heute viel zu leichtfertig Pränatale Untersuchungen durchführt. Wenn Ärzte schon im Ultraschall nach dieser Nackenfalte suchen, liegen weitere Untersuchungen (wie Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese) nicht mehr weit weg. Hierbei drängt man den Müttern diese Untersuchungen auf, damit sie „sicher“ sein können, ein völlig gesundes Kind auf die Welt zu bringen. Doch 100%ig „sicher“ können sie nie sein und eine Fehlgeburt ist ebenfalls nicht auszuschliessen. Beide Parteien überlegen sich viel zu wenig, was solche Untersuchungen bedeuten; was ist wenn das Ergebnis ein „negatives“ Ergebnis ist (die Behinderung also bestätigt wird)? Viele Mütter stehen dann vor einer immens wichtigen und belastenden Entscheidung. Gute Literatur zu den jeweiligen Behinderungen ist ebenfalls selten vorhanden und Ärzte, wie auch viele Hebammen haben heute zu wenig Zeit, die werdenden Eltern zu beraten und sie in ihrer Entscheidung zu unterstützen. Die Abtreibungsrate der Kinder mit DS liegt heute, nach meiner Information, bei über 90%! Die Entscheidungen werden oftmals viel zu leichtfertig getroffen.

Ist das Kind dann auf der Welt, fallen weitere Anzeichen auf, die auf das DS hindeuten können; ein besonderes Gesicht, eine verbreiterte Nasenwurzel, die häufige Frühgeburtlichkeit, oder sie haben eine Neugeborenenengelbsucht.

Äusserliche Merkmale: Wiederum ist hier zu betonen, dass diese, wie bei allen Menschen, ganz individuell sind.

-Augen: sie stehen meist leicht schräg gegen oben zu. Daher nannte man diese Menschen auch Mongoloide. Ich möchte jedoch alle bitten zukünftig auf diesen Begriff zu verzichten, weil er einerseits eine Beleidigung für die Menschen aus der Mongolei, wie auch für die Menschen mit dem Down-Syndrom darstellt.

-Mund: er ist etwas kleiner als üblich. Was jedoch oft ein charakteristisches Merkmal darstellt ist die Zunge, welche häufig herausgestreckt wird. Dies ist jedoch eine Folge des niedrigen Muskeltonus und nicht weil die Zunge zu gross wäre.

-Niedriger Muskeltonus(Hypotonie).Dies bedeutet dass die Muskeln oft schlaff und entspannt sind.Das beeinflusst ein Kind in der Motorik und in seiner Entwicklung:Sich zu rollen oder zu setzen, aufzustehen und sogar das Essen und Sprechen - ist erschwert. Diese Muskelhypotonie ist nicht heilbar, doch durch therapeutische Massnahmen können die Muskeln so gestärkt werden dass auch diese komplexen Bewegungsabläufe gelernt werden .

-Haut: sie ist oft auffallend weich und zart. Manchmal scheint sie auch marmoriert. Ein weiteres Merkmal ist das bereits erwähnte Buffalo Neck oder auch die Hautfalten an den Händen („Vierfingerfurche genannt“)

-Wachstum und Gewicht: Die Kinder mit DS wachsen üblicherweise sehr langsam und ihre durchschnittliche Grösse liegt bei ca. 156 cm. Während sie als Kinder oft untergewichtig sind, ist während der Pubertät häufig eine starke Gewichtszunahme festzustellen. Diese wird dann oft zum Problem während des Erwachsenenalters. Doch schon als Kind, beobachtet man bald, dass sie gute Esser sind; v.a. auf Süssigkeiten will nicht verzichtet werden. Aber durch vernünftige Ernährung und genügend Bewegung, lässt sich eine Gewichtszunahme häufig vermeiden.

Gesundheit

Alle Babys weisen statistisch eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für verschiedene Krankheiten auf. Einige Kinder wachsen auf, ohne dass leichte Störungen je entdeckt werden. Hat ein Säugling aber das DS, wird er ganzheitlich untersucht und meistens finden sich mehr oder weniger „schlimme Defekte“ (schwerwiegende Pathologien) oder Störungen.

Auch hierbei gibt es wieder gewaltige Unterschiede ! Wenn die Diagnose DS vorhanden ist, bedeutet dies nicht, dass jedes Kind alle üblichen Fehler oder Krankheiten hat.

Wichtig sind dabei die Früherkennung und die Behandlung, denn so kann ein möglichst hoher Grad an Lebensqualität erreicht werden.

Direkt nach der Geburt: Viele Babys haben leichte Anpassungsstörungen wie Atemstörungen oder Trinkprobleme.

Dabei ist gerade das Stillen schon ein wichtiger Prozess der Integration. Es stellt den ersten Körperkontakt mit der Mutter her und es werden gleichzeitig die Muskeln der Mundregion gestärkt. Mit viel Geduld und Zuwendung, lässt sich meist auch dieses Problem beheben.

- Bei einigen Babys ist die erwähnte Neugeborenenengelbsucht rel.stark ausgeprägt: Diese kann aber mit Phototherapie beseitigt werden.

-Herzfehler: fast die Hälfte aller Kinder mit dem DS weisen irgendeinen Herzfehler auf. Daher ist eine baldmöglichste Untersuchung von grösster Notwendigkeit! Viele Störungen am Herzen sind nicht überaus dramatisch, andere aber müssen sofort operiert werden.

Allgemeine Behandlung bei einem Herzfehler: entweder mit Medikamenten, die die Arbeit des Herzens erleichtern, oder durch Operation.

-Augenprobleme: 2/3 der Menschen mit dem DS weisen irgendeine Form von Sehschwäche auf. Darum ist eine baldmöglichste Abklärung von dringender Notwendigkeit. Die häufigste Sehstörung ist das Schielen, welches meistens durch Abdecken des gesunden Auges behoben werden kann .

Ferner die Kurz-oder Weitsichtigkeit. Dieses Problem kann aber mit einer Brille, oder Kontaktlinsen korrigiert werden.

-Gehör: Ein schlechtes Gehör trägt immer schwerwiegende Folgen mit sich. Es stellt ein Problem für alle Beteiligten dar, denn solches hemmt die Sprachentwicklung enorm. Diese Kinder haben dann ein Problem ein soziales Netz aufzubauen, weil sie ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht äussern können. Die Folge davon ist öfters eine aggressive Handlungsweise (**ein aggressives Verhalten**). Eine häufige Ursache für die Gehörstörung liegt in einer Flüssigkeitsansammlung im Mittelohr, sodass das Trommelfell nicht gut vibrieren kann. Diese Kinder nehmen dann alle Geräusche wie durch Watte wahr. Dies kann man mit einem Hörgerät oder durch Operation behandeln.

-Wirbelsäule: Der niedrige Muskeltonus erlaubt auch eine aussergewöhnliche Beweglichkeit im Bereich der beiden obersten Halswirbel. Für das Umfeld bedeutet dies, dass sie Acht geben sollen beim Spielen: Vor dem ersten Purzelbaum muss ein Orthopäde unbedingt die Wirbelsäule begutachten und dann entsprechend handeln !

Praktischer Bezug

Entwicklung

Die Entwicklung eines Menschen ist ein lebenslanger Prozess, der sich aus dem Zusammenspiel von genetischen Anlagen, der Umwelt und der Selbststeuerung ergibt: dies kann in Stufen verlaufen und in einer logischen Reihenfolge stattfinden. Natürlich gibt es auch hier enorme Unterschiede von Kind zu Kind. Für die Erzieher ist es dabei wichtig, dass sie das Kind genau beobachten und die Faktoren, welche die Entwicklung vorantreiben, fördern und die hemmenden Faktoren zu vermeiden versuchen.

Die Entwicklung eines Kindes mit dem DS weicht nicht immens von derjenigen anderer Kinder ab.

Der grösste Unterschied ist wohl, dass diese Kinder sich stark verlangsamt entwickeln. Aber auch hier gibt es enorme Unterschiede: die einen lernen einen gewissen Sachverhalt oder ein Bewegungsmuster sehr schnell, andere etwas langsamer. Viele dieser Kinder brauchen eine Anleitung, denn viele Kinder mit dem DS lernen durch Nachahmung.

Warum sich ein Kind mit dem DS in der Regel langsamer entwickelt, hat verschiedene Ursachen: Der schon mehrfach erwähnte

-Niedrige Muskeltonus: Seine Auswirkungen sind anfänglich drastisch. Schon als Säuglinge werden sie sich weniger bewegen und den Kopf erst viel später heben können. Die Muskeln müssen un-gemein gestärkt werden, bevor ein Kind aufstehen und gehen kann.

Und die Muskelhypotonie wirkt sich auch auf die Nahrungsaufnahme und auf das Sprechen aus. So ist es die logische Konsequenz, dass ein Kind mit dem DS einfach ein bisschen mehr Zeit braucht, bis es gewisse Laute aussprechen kann. Doch mit viel Geduld beiderseits wird auch diese Hürde geschafft werden.

-Die sehr dehnbaren Bänder und Sehnen können ebenfalls zu einer Überbeweglichkeit führen. Die Folgen sind dann instabile Gliedmassen. Auch dies beeinträchtigt komplexe Bewegungen wie das Sitzen, Gehen und Hüpfen.

-Die motorische Entwicklung verläuft allgemein langsamer, doch die meisten Ziele der Grobmotorik werden erreicht (Krabbeln, Sitzen, Stehen...)! Sportarten wie Schwimmen, Radfahren oder Judo sind sportliche Tätigkeiten, welche auch von Menschen mit dem DS ausgeführt werden!

Der feinmotorische Bereich kann mehr Schwierigkeiten bereiten - aber mit viel Geduld und Zuwendung können auch koordinierte Bewegungsabläufe wie „anständiges“ Essen oder Schuhbinden und sogar das Schreiben gelernt werden.

-Wie in anderen Bereichen, ist auch die Sprachentwicklung meist verzögert. Die individuellen Unterschiede aber sind auch hier auffallend gross: Die einen Kinder lernen - fast ohne Mühe - sogar zwei Sprachen ! und haben eine deutliche Lautsprache; andere Kinder versteht man ihr Leben lang schlecht.

Hervorheben möchte ich jedoch, dass diese Kinder sehr oft nicht Probleme mit dem Sprach-Verständnis (d.h. „dem Sinn eines Wortes oder Satzes“) haben. Das Problem liegt meist bei der Sprach-Produktion.

Die Ursachen hierfür liegen meist beim erwähnten schlechten Gehör, dem niedrigen Muskeltonus - und - nur teilweise - auch bei allgemein kognitiven Schwächen.

Darum ist es wiederum sehr wichtig das Kind – entsprechend - bestmöglich zu unterstützen.

- Die Methode der „Gebärdensunterstützten Kommunikation“ (GuK) wird dabei als sehr erfolgreich bewertet.“ GuK“ ist eine Kommunikationshilfe für Kinder mit Sprachproblemen. Es stellt eine einfache Gebärdensprache dar und enthält nur Wörter des Grundwortschatzes. Wie die Erfahrung gezeigt hat, beherrschen Kinder schneller eine Gebärdensprache, als eine Lautsprache. GuK arbeitet v.a. mit zwei verschiedenen Kartentypen. Die eine Karte ist die Bildkarte und die andere zeigt die Gebärde und wie sie ausgeführt wird. Am einfachsten ist es, wenn ein Kind aus einem Kontext die Gebärde lernt. Der Vorteil ist, dass Gebärden, die für das individuelle Kind wichtig sind, gelernt werden, und – von diesem selber neu erfunden werden können.

-Auch bei der kognitiven Entwicklung erreichen die Menschen mit dem DS unterschiedliche Niveaus; meistens spricht man von einer leichten bis mittelgradigen geistigen Behinderung. Doch auch da existieren leider viele Missverständnisse. Eine weit verbreitete Stereotypie ist, dass Menschen mit dem DS sehr freundlich, hilfsbereit, fröhlich und liebenswert sind. Dies führt das Umfeld oft darauf zurück, dass Menschen mit dem DS einfach „nette Freunde“ sein können, und mehr nicht. Mit solchen Ignoranz haben viele Menschen mit dem DS zu kämpfen. Im Alltag werden sie daher oft unterfordert und falsch behandelt.

Was aber stimmt, ist, dass viele Kinder kognitive Schwächen haben. Dies bedeutet, dass sie meistens langsamer lernen und verstehen. Die Fähigkeit zu beobachten, zu analysieren und zu abstrahieren ist oft eingeschränkt. Für Erzieher jeder Art ist es wichtig zu wissen, dass sie abstrakte Konzepte (z.B. Zahlen) immer an anschauliche Begebenheiten binden sollten oder diese in Teilschritte zerlegen müssen. Die Kinder lernen aber - und sie wollen auch lernen! Ist ein bestimmtes Ziel erreicht, sollte man dieses Gefühl von Stolz, welches sie nun besitzen, weiter fördern (Förderung der Leistungsmotivation).

Eine Möglichkeit die Intelligenz zu messen ist der IQ-Test. Jedoch sollten sich die Eltern keine Sorgen um den IQ ihres Kindes machen, denn so ein Test sagt eigentlich sehr wenig über eine Person aus. Da dabei sowieso meist nur intellektuelle Fähigkeiten getestet werden, fällt das Ergebnis dieser Kinder oft eher schlecht aus: Denn die Menschen mit dem DS haben eben andere Fähigkeiten: Schauspielerische Geschicklichkeiten, eine enorme soziale Intelligenz, oder künstlerische Neigungen. Diese Begabungen kann leider kein Test messen !

Praktischer Bezug

Frühförderung

Was ist überhaupt Frühförderung? „Früh“ bezeichnet das Alter zwischen der Geburt und drei Jahren - und die Förderung bedeutet das zielgerichtete individuelle Handeln um die Entwicklung des Kindes voranzutreiben. Das Hauptziel ist das Erkennen von Beeinträchtigungen, sie zu umgehen und andere Wege zu finden, um die Entwicklung zu unterstützen. Man will optimale Entwicklungsbedingungen schaffen, damit das Kind eine eigenständige Persönlichkeit entwickelt und damit auch eine Integration in die Familie und später in die Gesellschaft gewährleistet ist. Die meisten Kinder lernen über das Spiel und diese Erkenntnis macht sich die Frühförderung zu Nutze. Viel Liebe, Übung, Geduld, Zeit und Energie, wie auch gut geschulte Spezialisten gewährleisten eine optimale Entwicklung des Kindes. Auf diese Spezialisten möchte ich näher eingehen:

-Ein Kinderarzt mit dem Schwerpunkt „Entwicklungsförderung“: dieser verbindet Entwicklungstraining mit seinem medizinischen Wissen. Er besitzt ein grosses Wissen um das DS und kann so die Eltern, wie auch Geschwister oder Freunde und Bekannte fachgerecht informieren. Leider gibt es heute nur sehr wenige Ärzte mit dem Schwerpunkt Entwicklungsförderung.

-Ein Physiotherapeut: er fördert die Grobmotorik des Zöglings. Durch seine exakte Beobachtungsweise, kann er Schwachpunkte genau erkennen und sie entsprechend fördern. Er kräftigt den Muskeltonus und trainiert die Reflexe. Sein Ziel ist es, dass das Kind ein normalstmögliches Bewegungsmuster erlernt.

-Der Entwicklungspädagoge fördert die kognitiven Fähigkeiten des Kindes und achtet auf dessen Reaktionen auf Reize, auf das Verhalten im Spiel, wie auch auf die Entwicklung im sozialen Verhalten. Dazu gibt es verschiedene Theorien und Programme.

-Die Sprachtherapeuten und Logopäden beobachten gezielt die Muskulatur der Mundregion und im Gesicht. Sie helfen dem Kind indem sie ihm zeigen wie es seine Muskeln brauchen soll. Sogar erste Kommunikationsmittel werden eingeübt. Dabei wird auch ein möglicher Hörfehler rasch erkannt.

Praktischer Bezug

Integration

Familie und Schule

Die Diagnose „Down-Syndrom“ ist wohl für alle Eltern ein Schock. Sie sind gequält von Fragen und Unsicherheiten, durch Ängste, Enttäuschungen und vor allem Trauer. Doch meist ist diese Zeit bald verflogen und sie wachsen in ihre Situation hinein. Sie werden merken, dass sich die Erziehung eines Kindes mit dem DS nicht wesentlich von derjenigen anderer Kinder unterscheidet. Die Eltern haben eine wichtige Vorbildfunktion bekommen und haben nun die Aufgabe, das neue Mitglied in die Familie zu integrieren. Es ist wichtig, dass es „ein Teil“ der Familie ist und nicht „den Kern“ der Familie bildet. Die Eltern müssen sich in Geduld und Konsequenz üben. Disziplin beiderseits ist nun von enormer Wichtigkeit. Auch dieses Kind muss so normal wie möglich erzogen werden. Das ist der Schlüssel zum Erfolg! Die Eltern müssen die anderen Geschwister gut informieren - und immer für ihre Fragen bereit sein.

Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder mit dem DS selten als Einzelkinder aufwachsen. Im Gegenteil, meist dürfen sie in einer Familie gedeihen, in welcher drei oder sogar mehr Kinder das Umfeld prägen. Uns hat ein Kinderarzt gesagt, dass Geschwister die besten Lehrer sind. Denn die Kinder mit dem DS sind ja ausgesprochen lernfähig und ahmen ihre grossen Vorbilder mit aller Liebe nach. Ein Geschwister mit dem DS zu haben ist immer etwas Besonderes - und das vorherige Leben ändert sich mehr oder weniger. - Auch die persönliche Einstellung gegenüber anderen Menschen, welche anders sind, wird sich zwangsläufig ändern. - Auch kleine Kinder verstehen dass das besondere Geschwisterchen irgendwie „anders“ ist. Sie haben ihre eigene Vorstellung vom DS und diese wird mit jedem neuen Lernschritt wieder neu revidiert. Die meisten Geschwister empfinden ihr Brüderchen oder Schwesterchen meist als eine grosse Bereicherung. Denn es sind **genau diese** Kinder die **strahlen vor Liebe und dem Alltag einen Sinn höherer Art verleihen**. Natürlich gibt es auch andere Geschwister, die vielleicht anfänglich Mühe haben, dass ihr Brüderchen oder Schwesterchen anders ist und auch anders aussieht. Auch „Blicke“ anderer müssen sie hinnehmen, aber meist legen sich negative Emotionen rasch und **positive** Empfindungen erfüllt ihr Seelenleben.

Später besuchen die Kinder mit dem DS meist eine Sonderschule, denn diese ist speziell für behinderte Kinder und Jugendliche eingerichtet. Sie ist ähnlich wie die Regelschule aufgebaut: Kindergarten, Grundschule und später auch Oberstufe.

Die Sonderschule ist verpflichtet die Jugendlichen bis zu ihrem 20. Lebensjahr zu begleiten. Sie verspricht individuelle Förderung und ist sehr lebenspraktisch veranlagt: Lesen, Schreiben und Rechnen sind Unterrichtseinheiten, wie auch Anziehen, Kochen oder Turnen. Der Nachteil ist bloss, dass die Kinder aus ihrem Umfeld herausgerissen werden. V.a. Kinder mit dem DS neigen ja zur Bequemlichkeit und passen sich oft dem allgemeinen Niveau an, welches leider oft **unter** ihren kognitiven Fähigkeiten liegt.

Daher wäre also eine Integration in die Regelklasse von Vorteil. Doch diese ist oft nicht bereit für eine Integration. Ein Problem dabei liegt oft bei der Suche und Finanzierung eines **Heilpädagogen**. Dieser ist verpflichtet für mindestens sechs Lektionen pro Woche für das Kind da zu sein.

Kann aber ein Kind mit dem DS in die Regelklasse integriert werden, ist es trotzdem noch auf Sonderschulung angewiesen: Dies bedeutet individuelle Förderung innerhalb der Regelklasse: Das Kind besucht zwar dasselbe Fach wie seine Mitschüler, aber die Aufgaben sind seinem Niveau angepasst.

Bis ein Kind in eine Regelklasse integriert werden kann, muss deshalb ein langes Verfahren eingeleitet werden: Der Heilpädagoge muss gefunden werden, wie auch eine passende Klasse (sie darf nicht zu gross sein) und Lehrer wie auch die anderen Eltern müssen über die Besonderheiten informiert werden. Das kann sehr diskriminierend sein und bedeutet, dass die Eltern viel Kraft und Energie in ihr Vorhaben stecken müssen.

Schlusswort

Es ist ein Unglück

Sagt die Berechnung

Es ist nichts als Schmerz

Sagt die Angst

Es ist aussichtslos

Sagt die Einsicht

Es ist was es ist

Sagt die Liebe

Laura Colledani

HLI-Jubiläum

Einsiedeln, 11.11.2006