

## WIR IN DER SCHULE

Die Broschüre wurde uns zu Verfügung gestellt von B.A.G-Selbsthilfe Deutschland  
In der Auflistung jetzt auch mit Österreichischen Gruppen

**Das Klinefelter-Syndrom (KS)** ist eine angeborene, numerische Chromosomenabweichung beim Mann. Die Betroffenen haben ein zusätzliches X-Chromosom, so dass sich statt des regulären Chromosomensatzes 46 XY der Satz 47 XXY ergibt. Etwa jeder 500. Mann ist davon betroffen.

### ERSCHEINUNGSFORM:

Die Ausprägung möglicher Symptome kann individuell sehr unterschiedlich sein. Oft sind diese uncharakteristisch ausgeprägt, kommen teilweise nur vereinzelt zum Vorschein – gelegentlich in Kombination miteinander. Körperliche Symptome sind unterentwickelte Hoden mit der Folge einer geringen Testosteronproduktion sowie meist Zeugungsunfähigkeit. Ab der Pubertät können bei eingetretenem Testosteronmangel Hochwuchs, lange

Arme und Beine, geringer Muskeltonus, Haltungs-/Rückenprobleme, eine weibliche Brustentwicklung, ein später Stimmbruch, ein spärlicher Bartwuchs sowie eine geringe Körperbehaarung auftreten. Die Pubertät kann auch verzögert oder nur in abgeschwächter Form eintreten. Kognitive Symptome: Trotz allgemein im Normbereich liegender Intelligenz können bei ca. 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen leichte, bei 3–5 Prozent schwerere Lernschwierigkeiten auftreten.

**Mögliche Auffälligkeiten:** Konzentrationsmangel, Antriebsarmut, Motivationsprobleme, verminderter Ehrgeiz, gedankliches Abdriften (Träumen), langsames Arbeitstempo, Motorik-Störungen, Probleme beim Übertragen von Informationen aus dem Kurzzeit- in das Langzeitgedächtnis, geringe Frustrationstoleranz, erhöhte Sensibilität, Stimmungsschwankungen, Passivität, Kontaktarmut, verzögerte Sprachentwicklung, Legasthenie, Dyskalkulie. Positiv fallen folgende Merkmale auf: ausgeprägte Beobachtungsgabe, gute visuelle Merkfähigkeit, gutes Langzeitgedächtnis, stark ausgeprägtes Sozialverhalten (Hilfsbereitschaft), tiefgründiges Nachdenken und treffendes Erfassen komplexer Zusammenhänge.

### URSACHE – DIAGNOSE - PROGNOSE:

**Ursache:** Verursacht wird das Klinefelter-Syndrom durch ein zusätzliches X-Chromosom von Vater oder Mutter infolge zufälliger, ausbleibender Trennung der Geschlechtschromosomen während der embryonalen Keimzellenentwicklung, entweder in allen oder nur in einem bestimmten Teil der Körperzellen (Mosaikformen).

**Diagnose:** Nur bei etwa 10–15 Prozent der 40.000 Betroffenen, die rein statistisch gesehen in Österreich leben, wird das Klinefelter-Syndrom im Laufe ihres Lebens auch tatsächlich diagnostiziert und therapiert – es gibt also eine sehr hohe Dunkelziffer von Betroffenen, bei denen das Klinefelter-Syndrom nicht diagnostiziert und therapiert wird. Durch die Pränataldiagnostik kommt es zunehmend zu einer früheren Diagnosestellung. Die spätere Diagnose gestaltet sich noch immer schwierig. Die Symptome werden häufig mit AD(H)S, Faulheit oder Erziehungsproblemen verwechselt. Vor Abschluss der Pubertät liegen die Testosteronwerte meist im Normbereich. Eine gesicherte Abklärung ist ausschließlich über eine Chromosomenanalyse erreichbar.

**Prognose:** Bei gut eingestellter Testosterontherapie ist eine normale Lebensführung möglich. Bei verspäteter oder ausbleibender Behandlung besteht ein erhöhtes Risiko für Osteoporose, Diabetes mellitus, Herz und Kreislauf-Erkrankungen oder Skoliose.

### BEHANDLUNG

Der genetische Code ist nicht beeinflussbar. Ein reduzierter Hormonspiegel lässt sich ab dem Pubertätsalter durch regelmäßige Testosterongabe regulieren. Sofern im Kindes- bzw. Jugendalter partiell Sprach-, Motorik-, Lern- oder Anpassungsprobleme auftreten, ist individuelle Unterstützung (Therapie/Förderung) hilfreich.

## WIR IN DER SCHULE

Die Broschüre wurde uns zu Verfügung gestellt von B.A.G-Selbsthilfe Deutschland  
In der Auflistung jetzt auch mit Österreichischen Gruppen

### HINWEISE FÜR LEHRKRÄFTE

Da die intellektuellen Fähigkeiten der vom Klinefelter- Syndrom Betroffenen nicht beeinträchtigt sind, können sie normal unterrichtet werden. Viele absolvieren den Schulbesuch weitgehend unauffällig und erfolgreich.

Jedoch bleiben bei Häufung vorgenannter kognitiver Symptome einige KS-Jungen trotz guter Auffassungsgabe im Unterricht manchmal unter ihren tatsächlichen intellektuellen Möglichkeiten. Dies zeigt sich häufig in den Lernfächern und bei den messbaren verbalen Kompetenzen. Ohne individuelle Förderung erreichen diese Jungen im ersten Bildungsweg oftmals einen niedrigeren Abschluss als Eltern oder Geschwister. Manchmal wird mehr Zeit für die schulische Entwicklung oder berufliche Bildung benötigt. Oft können im Grundschulalter aufgetretene Lücken im späteren Schulalter geschlossen werden. Nicht selten treten nach unauffälliger Grundschulzeit erst in der späteren Kindheit bzw. mit zunehmender Pubertät symptombedingte Schwierigkeiten auf. Wenn ein Förderbedarf besteht, sollte dieser auch in jeder weiterführenden Schulform berücksichtigt werden. Das Erlernen von Strategien (klare Strukturen, auf Wesentliches konzentrieren) ist wichtig, um den (Schul-)Alltag zu erleichtern. Wegen des langsamen Arbeitstempos wird bei Arbeiten nicht das geforderte Pensum erreicht, obwohl der Unterrichtsstoff klar ist. Häufiges Wiederholen bereits verstandener Inhalte und Aufgaben wirkt oft demotivierend und sollte reduziert werden.

**Lehrer** können neben Förderunterricht zusätzlich Nachteilsausgleiche gewähren. Dies ist im Unterricht und bei den Hausaufgaben sowie speziell auch bei Tests und Prüfungen möglich.

**Im Folgenden einige Beispiele:** 1. Reduzierung der Aufgaben, Zeitverlängerung, Schaffung von Einzelsituationen 2. verstärkte Unterstützung/Aufmerksamkeit des Lehrers bei Eintragung von Hausaufgaben, bei Gruppenarbeit, Wochenplanarbeit und Lernen unter Zeitdruck 3. Hilfen beim planvoll strukturierten Herangehen an Aufgabenstellungen und bei selbstständigen Entscheidungen Einige KS-Jungen reagieren auf abwertende Bemerkungen, Ablehnung oder Misserfolge mit Wutausbrüchen oder völligem Rückzug. Wenn sich der Schüler nicht ausreichend motivieren kann, ist zeitweise ein Schulbegleiter sehr hilfreich. Ebenfalls hilfreich sind eine Unterstützung in Konfliktsituationen, eine Förderung der sozialen Integration sowie eine Verminderung von Anpassungsproblemen und Lernrückständen.

**Sport/Werken:** Aufgrund möglicher Muskelschwäche und geringerer Körperspannung haben einige Betroffene Nachteile bei grob- und feinmotorischen Tätigkeiten. Bei körperlicher Anstrengung fällt ein schneller Erschöpfungszustand auf (z. B. bei Geräteturnen, Kraft-/Ausdauersport). Dies ist selten mit vermehrtem Training zu beheben. Dennoch ist Bewegung in geeigneter Form wichtig. Demotivierung durch schlechte Noten oder Spott sollte verhindert werden. Manchmal ist die Teilnahme des Schülers an der Übung nach eigenem Ermessen oder eine Bewertungsbefreiung sinnvoll. Fazit: Lehrkräfte sollten ein vertrauliches Elterngespräch herbeiführen, auf die Möglichkeit „Klinefelter-Syndrom“ hinweisen und ärztliche Abklärung anregen. Nach einer Diagnose ist Stigmatisierung zu vermeiden.

### MATERIALIEN FÜR LEHRKRÄFTE:

· Kurzinformation „**Informationen für Lehrer und Erzieher**“

der Deutschen Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V. (DKSV) als Download verfügbar unter: [www.xxy-info.de](http://www.xxy-info.de)

· Broschüre „**Das Klinefelter-Syndrom**“ – bestellbar bei der Deutschen Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V. (DKSV)

### SELBSTHILFE – PATIENTENORGANISATION:

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V. (DKSV) [www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de)

Österreichische Klinefelter-Syndrom Gruppe (AKSG) [www.klinefelter.at](http://www.klinefelter.at)