

Down-Syndrom (Trisomie 21)

Die Angaben zum Vorkommen des Down-Syndroms in Deutschland schwanken zwischen 1:500 und 1:800 Geburten pro Jahr.

Ein höheres Alter der Mutter erhöht das Risiko – bei 20-jährigen Müttern liegt das Risiko bei 1:1.500, bei 40-jährigen bereits bei 1:100.

Erscheinungsformen

Folgende Formen der Trisomie 21 werden unterschieden:

- Freie Trisomie 21: ca. 95 Prozent der Betroffenen (Chromosom 21 dreifach vorhanden)
- Translokations-Trisomie 21: ca. drei bis vier Prozent aller Betroffenen (Chromosom 21 dreifach vorhanden, eins davon jeweils angelagert an ein anderes)
- Mosaik-Trisomie 21: ca. ein bis zwei Prozent aller Betroffenen (Zelllinie mit dreifachem Chromosom 21 und parallel dazu normal ausgebildete Zelllinie – diese Koexistenz bezeichnet man als Mosaik)
- Partielle Trisomie 21: weniger als ein Prozent weltweit (Chromosom 21 liegt zweifach vor, doch eins ist verändert)

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Das Down-Syndrom ist keine chronische Krankheit im eigentlichen Sinne, sondern entsteht infolge einer Chromosomenveränderung; das 21. Chromosom ist dreimal anstatt zweimal vorhanden, daher wird auch von Trisomie 21 gesprochen.

Diagnose

Verschiedene Symptome weisen auf eine Trisomie 21 hin:

- Pränatal: Wachstumsstörung, Herzfehler, großer Augenabstand, zu kurze Oberschenkel- oder Oberarmknochen, Darmverschluss, große Fruchtwassermenge (Kinder trinken wenig), Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich, leichte Erweiterung des Nierenbeckenskelchsystems
- Postnatal: Vorhandensein einer dritten Fontanelle, mandelförmige Augen, sichelförmige Hautfalte in den Augenwinkeln innen, Hypotonie (verminderte Muskelspannung), Herzfehler, Darmverschluss, Vierfingerfurche an der Handinnenfläche und Sandalenfurche

Erst eine Chromosomenanalyse bestätigt die Diagnose Down-Syndrom bzw. Trisomie 21, denn alle vorgenannten Symptome können auch bei jedem anderen Menschen vorkommen.

Menschen mit Down-Syndrom erreichen zurzeit ein durchschnittliches Lebensalter von etwa 60 Jahren. Es ist zu erwarten, dass dies künftig weiter steigen wird. Das Down-Syndrom geht immer mit einer verzögerten psychomotorischen Entwicklung einher. Das geistige Entwicklungsniveau zeigt eine große Spanne und kann in gewissen Grenzen durch die heutigen Erziehungs- und Fördermethoden positiv beeinflusst werden.

Menschen mit Down-Syndrom können wie die übrige Bevölkerung ein Leben lang lernen und sollten deshalb unbedingt eine lebenslange Förderung ihrer kognitiven, sozialen und lebenspraktischen Fähigkeiten erhalten. Die intellektuellen Leistungen bzw. Fähigkeiten der erwachsenen Betroffenen lassen mit fortschreitendem Alter nach – dieser Prozess vollzieht sich zwar stark variierend, setzt aber i. d. R. früher ein als bei erwachsenen Nicht-Betroffenen. Dies betrifft unter anderem die Fähigkeit, geistige Zusammenhänge zu verarbeiten oder abstrakt-logische Denkvorgänge nachzuvollziehen.

Behandlung

Unterschiedliche Therapien tragen zu einer Verbesserung der Situation bei:

- Unterstützung zur Entwicklung der motorischen und psychischen Fähigkeiten
- Medizinisch: Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie
- Soziales Umfeld: Akzeptanz in der Familie, Integrations-einrichtungen, Selbsthilfegruppen, kreative Förderung (Kunst, Sport wie z. B. Reiten, Musik)

Hinweise für Lehrkräfte

Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom läuft in einer gewissen Variationsbreite, jedoch in gesetzmäßiger Folge ab. Eine entsprechende Frühförderung mit korrigierender Beobachtung bildet die Basis für eine gute Entwicklung, denn die betroffenen Kinder haben eine eingeschränkte auditive Merkspanne und infolgedessen eine verschlechterte Eigenwahrnehmung.

Hinweise für Lehrkräfte

Grundsätzlich ist zu beachten, dass das Lernpotenzial von Kindern mit Down-Syndrom sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Daher sollten Lehrkräfte sich – wie bei allen anderen Kindern auch – mittels gezielter Verlaufsdiagnostik ein Bild vom Lernstand und den Lernfortschritten dieser Kinder verschaffen. Auf dieser Basis sollten sich sowohl Über- als auch Unterforderung und deren negative Folgen vermeiden lassen.

Konkrete Hinweise:

Ziele: Ganzheitliche Förderung, Fähigkeit zur Selbstversorgung, sprachliche Kompetenz, motorische Fähigkeiten, soziale Kompetenzen, Kulturtechniken (Lesen, Schreiben, Rechnen)

- Förderung des Sprachaufbaus durch Lesen und Schreiben (spielerisch oder als Trainingseinheit)
- Leistungsschwierigkeiten beim Rechnen (geschädigtes Kurzzeitgedächtnis)
- Hilfestellung durch Visualisieren einzelner Handlungsschritte und durch Arbeit mit Anschauungsmaterial, da das Abstraktionsvermögen teilweise nicht so stark ausgebildet ist

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e. V.
www.down-syndrom.org



Weitere Internetadressen

- www.down-syndrom.org/definition_down_syndrom
- www.down-syndrom.org/entwicklung_down_syndrom
- www.down-syndrom.org/informationmaterial

Materialien für Lehrkräfte

Bücher:

- Städtler-Ley, Stefan (Hrsg.); Bird, Gilian; Buckley, Sue (2005). Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom. Zirndorf: G & S Verlag.
- Stüssel, Hermann (2000). Das Puzzle muss vollständig sein. Neumünster: Paranus Verlag.
- Rapp, Conny (2004). Außergewöhnlich. Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter. Neumünster: Die Brücke Neumünster gGmbH.
- Wenk, Conny (2007). Schmetterlingszauber: Hannah, Juliana und Lilly – Bilder einer Freundschaft. Neumünster: Die Brücke Neumünster gGmbH.
- Wenk, Conny (2008). Außergewöhnlich: Väterglück. Neumünster: Paranus Verlag.
- Wenk, Conny (2010). Freundschaft. Schwarzenfeld: Neufeld Verlag.
- Wenk, Conny (2013). Außergewöhnlich. Schwarzenfeld: Neufeld Verlag.

Film:

- „Me too – wer will schon normal sein“