

RUNDSCHREIBEN

Lebenshilfe Südschwarzwald e.V.

Oktober 2021 Seite 1 von 4

PERSÖNLICHE ANGEBOTE / GRUPPENANGEBOTE

LIEBE BETREUERINNEN UND BETREUER

Im Zuge der Corona Maßnahmen können wir leider seit 1 Jahr keinerlei Schulungen oder Fortbildungen anbieten. Daher haben wir uns überlegt Ihnen regelmäßig kleine Arbeitshilfen in Form von monatlichen Newslettern zur Verfügung zu stellen. Jedes Mal haben wir ein neues Thema, welches Ihnen bei Ihren Einsätzen bei Menschen mit Behinderung Tipps geben wird.

Heute ist unser Thema:

Das Down Syndrom

Gerade im Umgang mit Menschen mit Behinderung verfallen wir oftmals in ein Verhaltensmuster, welches dem Menschen mit Behinderung nicht angenehm oder sogar peinlich sein kann. Die Tipps gelten für Erwachsene sowohl als auch für Kinder und Jugendliche. Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen und hoffen, mit diesen Tipps und Anregungen Hilfestellung beim Umgang mit Menschen mit Behinderung geben können.

Viele Grüße von
Ihrem Lebenshilfe Team

Down Syndrom

Bei einem Down-Syndrom besteht eine Abweichung im Erbmateriale (Anzahl der Chromosomen). Man spricht von einer numerischen Chromosomenanomalie oder Chromosomenabberation. Betroffen ist bei einem Down-Syndrom das Chromosom 21. Eine Ursache des Down-Syndroms ist die Trisomie 21. Dabei liegt das Chromosom 21 bei jeder Körperzelle dreifach – statt zweifach – vor. Es gibt jedoch noch andere Gründe, etwa Mosaizismus/Mosaik-21-Trisomie oder Translokation/partielle Trisomie. Diese kommen jedoch sehr selten vor. Die Abweichung im Erbmateriale entsteht bei fehlerhafter Zellteilung der Eizelle (Meiose). Das Down-Syndrom ist keine Krankheit im eigentlichen Sinn, geht aber mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen einher. Einige Krankheiten können dabei jedoch häufiger auftreten, auf jeden Fall ist es mit Besonderheiten in der Entwicklung und gesundheitlichen Einschränkungen verbunden.

RUNDSCHREIBEN

Lebenshilfe Südschwarzwald e.V.

Oktober 2021 Seite 2 von 4

Einige Besonderheiten kennzeichnen die Entwicklung von Kindern, z.B.:

- Meist langsames Wachstum und Wachstumsverzögerung nach der Geburt, Entwicklung verspätet
- Meist kleiner gewachsen
- Neigung zu Übergewicht/Adipositas (nach der Pubertät)
- Die mentale (geistige) Beeinträchtigung ist sehr unterschiedlich – von sehr leicht bis schwer
- Gedächtnis, Lernen, Aufmerksamkeit sind beeinträchtigt

Typische äußere Anzeichen eines Down-Syndroms zeigen sich nicht einzeln, sondern in Kombination. Dazu zählen unter anderem:

- Rundes Gesicht, meist leicht schräg nach aufwärts stehende Augen, kleine Nase
- Kurz- bzw. Rundkopf mit abgeflachtem Hinterkopf
- Kurzer Hals
- Hoher, schmaler, spitzer Gaumen; große Zunge
- Breite Hände mit kurzen Fingern, oft Vierfingerfurche über die gesamte Handinnenseite

Typische gesundheitliche Probleme, Einschränkungen und Krankheiten können häufiger auftreten:

- Angeborene Herzfehler (50%)
- Störungen/Probleme den Verdauungstrakt betreffend (Atresien, Obstipation, Zöliakie, Gallensteine)
- Sehstörungen (z.B. Amblyopie)
- Hörstörungen (Schwerhörigkeit)
- Fehlbildungen der Nieren und ableitenden Harnwege
- Störung der Schilddrüsenfunktion (Hypothyreose)
- Immunsystem (z.B. Infektionen der Atemwege und Ohren)
- Leukämie (<1%)
- Probleme im Bereich von Muskel- und Skelettsystem (hypermobile Gelenke, hypotone Muskulatur, lockeres Bindegewebe), orthopädische Probleme

RUNDSCHREIBEN

Lebenshilfe Südschwarzwald e.V.

Oktober 2021 Seite 3 von 4

Diagnose

In den meisten Fällen kann die Diagnose bereits kurz nach der Geburt gestellt werden. Ein Verdacht kann schon vorher vorliegen. Informationen zur Pränataldiagnostik (z.B. Nackenfaltenmessung, Fruchtwasseruntersuchung) finden Sie unter

- [Pränataldiagnostik: Nicht invasive Untersuchungen](#)
- [Pränataldiagnostik: Invasive Untersuchungen](#)
- [Spezielle Pränataldiagnostik](#)

Bestimmte körperliche Merkmale geben nach der Geburt deutliche Hinweise und lassen die Diagnose klinisch wahrscheinlich werden. Durch eine Analyse der Chromosomen wird diese dann ev. bestätigt. Ist ein Down-Syndrom bestätigt, sind weitere Untersuchungen erforderlich, um zu klären, ob und welche gesundheitlichen Problemen, Störungen und Erkrankungen vorliegen. Eine kinder-kardiologische Untersuchung wird vorgenommen, um ev. angeborene Herzfehler festzustellen. Dies erfolgt bereits in der ersten Woche. Mittels Operationen sind Herzfehler und ev. Fehlbildungen des Darms relativ gut behandelbar. Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom liegt heute bei 60 Jahren.

Therapie

Je nach individueller gesundheitlicher Situation sind regelmäßige Kontrollen notwendig, beispielsweise augenärztliche Untersuchungen, Zahnhygiene, Untersuchung der Hörprobleme, Schilddrüsenwerte, kinder-kardiologische Kontrollen nach operierten Herzfehlern.

Die gezielte medizinische Therapie ist oft ein Leben lang erforderlich; ebenso benötigen die meisten Patienten eine Unterstützung zur Bewältigung der Probleme des Alltags.

Neben einer frühen Diagnose, richtiger und zielgerichteter medizinischer Therapie spielt die Frühförderung eine wesentliche Rolle:

- Sprachförderung (Logopädie)
- Förderung der Motorik (Krankengymnastik und Ergotherapie)
- Psychosoziale Förderung

RUNDSCHREIBEN

Lebenshilfe Südschwarzwald e.V.

Oktober 2021 Seite 4 von 4

Quellenangabe: <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/behinderung/down-syndrom>

Begreifen Sie Andersartigkeit nicht als Makel, sondern als Vielseitigkeit: Behinderte Menschen können vieles, was Nichtbehinderte erstaut.

Büros Waldshut-Tiengen, Bad Säckingen und Hochschwarzwald:

Rebekka Stricker
Büro Tiengen
Zeppelinstraße 2
79761 Waldshut-Tiengen
Tel.: 07741 96 57 27 7
r.stricker@lebenshilfe-ssw.de

Ulrike Kunze
Büro Bad Säckingen
Nagaistr. 3
79713 Bad Säckingen
Tel.: 07761 55 39 35 9
u.kunze@lebenshilfe-ssw.de

Büro Titisee-Neustadt
Scheuerlenstr. 7
79822 Titisee-Neustadt

Sabine Fendt - Gruppenangebote und Freizeit Tel. 07651 93 626 19 s.fendt@lebenshilfe-ssw.de
Sabine Verborg - Familienunterstützender Dienst Tel. 07651 93 626 11 s.verborg@lebenshilfe-ssw.de