

Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 93 (1995)

Heft: 5

Artikel: Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom

Autor: Stöcklin, Christian

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-951199>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 22.01.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom

Von Dr. med. Christian Stöcklin, Arzt im Medizinisch-Künstlerischen Therapeutikum an der Holligenstrasse 87, 3008 Bern

Das Down-Syndrom wurde erstmals vom englischen Arzt John Langdon Down 1866 beschrieben. Kurz darauf wurden gleiche Beobachtungen an Menschen aus England und Schottland, später auch aus den anderen europäischen Ländern beschrieben, die Häufigkeit stieg ständig, auf heute etwa 1 von 700 Neugeborenen. Da mongoloide Menschen in der Regel durch ihr typisches Aussehen gleich als Mitglieder einer grossen «Familie» erkannt werden, kann man annehmen, dass es früher dieses Erscheinungsbild nicht gegeben hat, und man fragt sich unwillkürlich, was diese Menschen mit unserer Zeit für eine Beziehung haben; eine Frage, die ich am Schluss nochmals aufgreifen möchte. Wir alle haben schon Menschen mit einem Down-Syndrom getroffen, und man ist immer wieder berührt von ihrer Direktheit, mit der sie einem begegnen, sei es durch ein ungebremstes Interesse, eine liebevolle Bemerkung oder eine provozierende Äusserung. Man ist immer als ganze Person angesprochen und kann sich nicht hinter Formen zurückziehen. Eine Begegnung soll stellvertretend für viele erzählt werden. Ein Begegnungsnachmittag zwischen Studenten und Eltern mit behinderten Kindern sollte den angehenden Ärzten einen Einblick in ihren



Cassian, 3½ Jahre
Down-Syndrom

Alltag geben. Die Atmosphäre war anfänglich etwas steif, man kannte sich nicht und wusste nicht recht, was einem erwartet. Dann kam Christoph mit seinem Mami. Er reagierte vorerst etwas geniert, zeigte dann stolz sein Schulheft und konnte von etwas unmittelbar Erlebtem erzählen. Er sprach auch verschiedene Studenten direkt an, so dass sich eine Wärme im Raum verbreitete und man sich untereinander verbunden fühlte. Christoph war nicht «einfach herzlich», sondern er zeigte uns, wie intensiv er das erlebt hatte.

Charakteristik des Down-Syndroms

Wenn man sich fragt, was ein Down-Syndrom definiert, so wird man trotz dem typischen Ganzen nichts finden, das obligat dabei ist, nicht einmal die Trisomie 21, die trotz typischem Aussehen in seltenen Fällen nicht vorhanden ist. Bei der Geburt werden wohl am ehesten das Gesicht mit der mongoloiden Augenstellung, die Hautfalte zwischen der breiten Nase und Augen (Epicantus), die grosse gekerbte Zunge, die wulstigen kleinen Ohren und der flache Hinterkopf auffallen. Bei genauerem Hinsehen wird man eine typische handflächenbetonte Hand mit kleinen Fingern sehen, einen allgemein schlaffen Muskeltonus mit überstreckbaren Gelenken. Bei einem grösseren Teil der Kinder (25–45%) liegen Herzmissbildungen vor wie z.B. Septumdefekte, ein AV-Kanal (fehlende Scheidewand zwischen den Vorhöfen und Ventrikeln mit mangelhafter Klappen Ausbildung), eine Fallo'sche Tetralgie oder ein offener Ductus arteriosus.

Schwangerschaft und Geburt

Schwangerschaft und Geburt werden in der Regel nicht mehr Probleme bieten als bei anderen Kindern, meist fallen den Müttern im nachhinein die wenig intensiven Kindsbewegungen auf. Postpartal können Adaptationsprobleme auftreten, vor allem bei den erwähnten Herzmissbil-



Andrea Bühlmann

dungen. Körperliche Mehrbelastungen wie Trinken, Schreien oder Infekte können die labile Kreislaufsituation stören, so dass je nach Art der Störung ein allgemeines Unwohlsein, eine akute Lungenstauung mit Tachydyspnoe, Schwitzen und Zyanose oder Ödeme auftreten können. Diese Situationen müssen medizinisch behandelt und abgeklärt werden, um die weiteren therapeutischen Schritte (motorische Früherziehung, operative Korrekturen etc.) einleiten zu können.

Das Trinken, das an und für sich schon verlangsamt ist, kann durch Probleme im Verdauungstrakt zusätzlich gestört oder verunmöglicht werden (Spaltbildungen, Atresien, Stenosen).

Diese Aufzählung ist sicher nicht umfassend, sie soll gewisse Problempunkte aufzeigen und deutlich machen, wie die Geburt, die durch die Tatsache der kindlichen Behinderung schon belastend ist, durch medizinisch notwendige Massnahmen zum Schockerlebnis für die Eltern werden kann. Ein sorgfältiges Pflegen der Beziehung aller Betreuenden zu den Eltern ist dabei wesentlich. Die Eltern müssen ihr Kind erst akzeptieren können, bevor sie Entscheide echt mittragen können, was einen längeren Zeitraum beanspruchen kann. Notwendig dazu ist ein geduldiges Zuhören und mehrfaches Erklären der Situation und der notwendigen Massnahmen. Ebenso ist das Erkennen des sozialen Umfeldes wichtig: wo liegen Schuldgefühle, woher kommen Schuldzuweisungen etc. Je schwieriger die Beziehung zu den Eltern für das Kind ist, desto schwieriger gestaltet sich seine weitere Entwicklung.

Ausschnitt aus dem Schulbericht einer Erstklässlerin mit Down-Syndrom

Soziales Verhalten

Vera geht auf alle Kinder der Klasse zu. Zu Andrea hat sie aber eine ganz besonders schöne Beziehung – das ist ihre Freundin.

Vera lebt stark in der Nachahmung. Gerne schlüpft sie in die andern Kinder hinein, macht sie nach (z.B. Daumenlutschen) und verliert sich selber fast dabei.

Zu «schwächeren» Kindern hat Vera einen ganz besonders feinen «Draht». Sie spielt gerne das Mütterlein, hat ein grosses Herz und ist sehr hilfsbereit, zeigt Mitleid und Interesse an ihren Mitmenschen.

Vera ist sehr aufgeschlossen und unkompliziert. Manchmal auch etwas «chaotisch». Beim Aufräumen z.B. verliert sie einfach die Übersicht, stellt ihre Pantoffeln in eine Ecke und weiss natürlich nicht mehr, in welche.

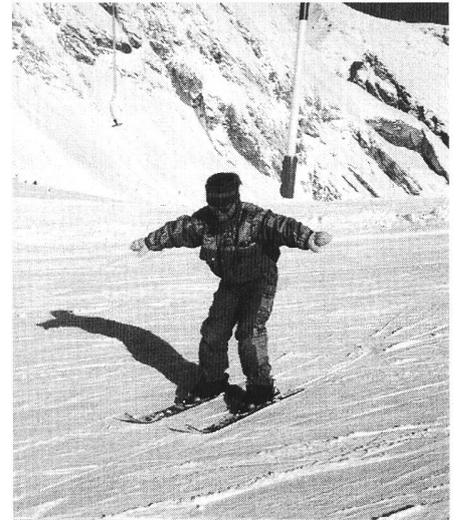
So richtig zufrieden ist Vera, wenn etwas geschieht in ihrer Umgebung. Sie hat gerne Menschen um sich. Voller Freude geht sie an ein «Festli» oder «go tanze».

Auch den erwachsenen Menschen begegnet sie mit einer grossen Offenheit und Toleranz. Sie zeigt überhaupt keine Scheu und keine Distanz. Sie hat ein wirkliches «Urvertrauen» den Menschen gegenüber.

Sie spricht sehr gern, viel und eigentlich gut. Manchmal ohne Unterbruch den ganzen Tag. Es plätschert wie ein Bächlein, und Vera kann kaum begreifen, wieso sie mal still sein muss. Dann schaut sie wirklich völlig unverständlich in mein Gesicht und versteht die Welt nicht mehr.

Es ist schön, Vera in der Klasse zu haben. Sie bringt viel Betrieb, Humor und Freude in das Schulzimmer. Sie ist ein niedliches Mädchen, das man einfach ins Herz schliessen muss.

Ich freue mich, mit Vera zu arbeiten, und bin sehr gespannt, was aus diesem liebenswürdigen Kind einmal werden wird. □



Vera Rohrer

Die Tendenz zu Infekten der Luftwege belastet zusätzlich den Kreislauf. Das Gehör kann über längere Zeit beeinträchtigt sein und sich auf die Sprachentwicklung auswirken. Die muskuläre Hypotonie, die die Atmung flach macht, kann wiederum Infekte begünstigen oder durch mangelhaftes Kauen zu Verdauungsstörungen führen. Das Lösen dieser Probleme erfordert ein systematisches Denken, dem eine liebevolle, geduldige und konsequente Haltung zum Einschleifen von sinnvollen Massnahmen und Therapien zur Seite stehen muss.

Kinder mit Down-Syndrom sind keineswegs uninteressiert, aber sie weichen oft vor einem Leistungsdruck zurück.

In einer heilpädagogischen Klasse können die Kinder mit Down-Syndrom ein stabiles soziales Fundament bilden. Ihr soziales Gespür, auch als soziale Kompetenz bezeichnet, kann aus einer Klasse einzelner Individuen ein Ganzes machen.

Segen oder Last der pränatalen Diagnostik

Nach heutiger Praxis wird den Schwangeren vermehrt eine Amniocentese empfohlen, bei der es neben der viel selteneren Stoffwechselkrankheiten und Neuralrohrdefekten (Myelozele) in erster Linie um die Erkennung eines Down-Syndroms geht, das an und für sich dann eine Abtreibung rechtfertigt. Der Entscheid dazu wird oft aus einer diffusen Angst gefällt, ohne die Kenntnis eines möglichen Weges, den andere Familien aus dieser Situation heraus schon gegangen

Kindliche Entwicklung

Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom verläuft langsamer. Je problemloser ein Kind seine Schritte in der motori-

schen Entwicklung macht, desto besser wird seine Grundlage zum Erlernen höherer Fähigkeiten wie Sprechen, Lesen und Schreiben. Körperliche oder soziale Probleme wirken sich entsprechend aus.



Sommerlager der Christophorusschule 1994



Selim, 3 1/2 Jahre
 Mehrfachbehinderung:
 cerebrale Bewegungsstörung, geistige
 Behinderung, Epilepsie

sind. Zugegeben, es ist ein schwieriger Weg, ein Kind mit Down-Syndrom zu erziehen und ins Leben zu führen, wo es überall an Grenzen stösst und wo man als Familie auch ausgegrenzt werden kann.

Die meisten Eltern erleben diese Aufgabe sehr reich und intensiv und fühlen sich dadurch von ihrem persönlichen Schicksal berührt (ein Elternpaar bezeichnete ihren Sohn als «porte bonheur»: Glücksbringer). Viele sind froh, im vierten Schwangerschaftsmonat nicht vor der Frage «Abtreibung ja oder nein» gestanden zu haben, weil sie nicht die richtigen Grundlagen zum Entscheid gehabt hätten. Diese Grundlagen müssten vor einer allfälligen Amniocentese erarbeitet werden.

Schlussworte

Das Down-Syndrom kam gegen Ende des letzten Jahrhunderts mit der Industrialisierung in die Welt; das heisst mit dem zunehmenden Loslösen aus natürlichen Rhythmen und Zusammenhängen. Dadurch konnte sich die persönliche Freiheit, aber auch der Egoismus mit all seinen Folgen entwickeln. Das Down-Syndrom zeigt uns eine Art Gegenbild zu dieser Tendenz. Der Umgang und das Erleben mit diesen Menschen könnten uns einen heilenden Impuls bringen.

Leben braucht keine Rechtfertigung

von Regina Rohrer-Nafzger, Mutter eines Mädchens mit Down-Syndrom, in Absprache mit der Müttergruppe, die sich anlässlich des BFF-Kurses «Behindertes Kind – behinderte Mutter?» 1993 unter der Leitung von Barbara Gerber gebildet hat.

Mit Gedankenanstössen berichten wir dem Kreis der Leserinnen und Leser der Schweizer Hebamme aus unseren Erfahrungen und geben Impulse zur Betreuung von Eltern mit behinderten Kindern.

Zeitpunkt und Art der Information beachten

Der Zeitpunkt und die Art der Information zu den Besonderheiten des Kindes, scheinen entscheidend zu sein. In Hektik und Hilflosigkeit unreflektiert ausgesprochene Worte bleiben jahrelang im Gedächtnis der Eltern gespeichert. Warum weiss ich noch nach neun Jahren, dass die Info: «Dieses Kind ist 100%ig nicht normal», mich wütend gemacht hat? Ganz sicher ist es nicht einfach, Eltern über den Verdacht, den man hat, z.B. Down-Syndrom, nach der Geburt zu informieren. Zur eben überstandenen Geburt, welche meist anstrengend ist, kommt zur Freude ein grosser Schock. Später stellen sich Trauer, Angst vor der Zukunft und Fragen ein. Wie sonst auch im Leben, wenn Erwar-

tungen unerfüllt bleiben – in unserem Fall die vom gesunden Kind –, mischen sich Gefühle vom Versagthaben, Zweifel und evtl. Schuld zu den oben erwähnten. Ganz klar scheint mir, dass Eltern mit so einer Nachricht gerne für sich sind. In diesem Fall ist ein Ein- oder Zweibettzimmer kein Luxus.

Zum Zeitpunkt der Geburt ist echte Anteilnahme wohlthuend. Die Eltern müssen die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen, und kurzfristig sollte ein Gespräch stattfinden. Ein Gespräch mit dem Beginn: «Was fällt Ihnen bei Ihrem Kind auf», scheint uns nicht sinnvoll. Damit wird Verantwortung abgeschoben.

Uns scheint wesentlich, dass die Eltern **beide zusammen** informiert werden. Sonst sieht sich nämlich (meist die Mutter) vor die Frage gestellt: Wie sag ich's ihm?

Empathie und Fachinformation als Hilfe

Das Pflegepersonal kann mit Empathie und Fachinformationen helfend zur Seite stehen. Dies ist einfach gesagt und scheint nach unserer Erfahrung noch erheblich Mühe zu machen. Ganz wichtig scheint uns, das Kind nicht als minderwertig zu definieren. Wir finden, dass ein behindertes Kind ein durchaus lebenswertes Leben führen kann, darf und soll. Allgemein muss den Eltern Mut gemacht werden, im Sinne von: dass sie der Herausforderung gewachsen sind, die dieses Kind an ihr Leben stellt. Es müssen neben den Problemen auch Äusserungen, die die positiven Seiten dieser Menschen betonen – die schönen Augen, die sehr weiche, feine Haut etc. –, Platz haben.

Einander zuhören und ernst nehmen

Aus der Müttergruppe gibt es Stimmen, die sich nicht ernstgenommen fühlten. Stellvertretend ein Beispiel: Bei massiven Stillproblemen tröstete man die Mutter mit den Worten: «Seien Sie unbesorgt, das Baby lernt es dann schon noch.» Dies allerdings bei einem Kind, bei welchem erst



*Kathrin Geber an der Konfirmation
 16-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom*