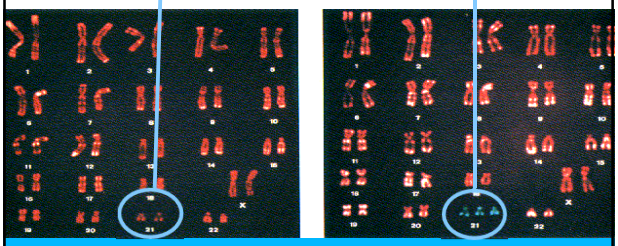
Bv Dual

Workshop & Austausch
20.11.2025

mit Timo Hampel
und Babette Radke

Was ist das Down-Syndrom?

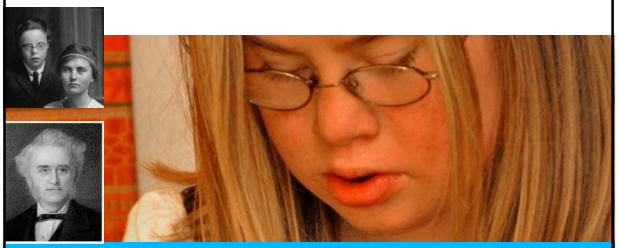
46 Chromosomen	Down-Syndrom Trisomie 21	47 Chromosomen



46 Chromosomen	Down-Syndrom Trisomie 21	47 Chromosomen

- in allen Zellen = Freie Trisomie 21 = 95 %
- in allen Zellen, aber an ein anderes Chromosom angehängt = Translokations-Trisomie = 3-4 %
- nicht in allen Zellen = Mosaik Trisomie = 1-2 %

- John Langdon-Down
- 1866



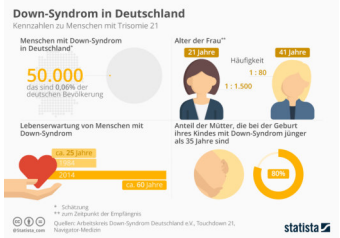
KIDS Hamburg e. V.
Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom

- Gründung 9.9.99
- über 800 Mitglieder

- Information und Beratung
- Kinder- und Jugendarbeit
- Bildung
- Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung

Was wir tun?

- ca. 600 – 700 Geburten pro Jahr in Deutschland
- ca. 24 Kinder / Jahr in HH
- häufigste angeborene genetische Besonderheit
- 95 % abgetrieben (= 9 von 10) = Schätzung



Auswirkungen auf die Gesundheit

Herz

Ca. 50 % mit Herzproblem

Menschen mit Down-Syndrom sollten regelmäßig Herzuntersuchungen durchführen lassen

Sehen / Augen

häufiger Probleme mit ihrem Sehvermögen.

Es ist wichtig, regelmäßig Augenuntersuchungen durchführen zu lassen, um eventuelle Probleme so früh wie möglich zu erkennen und zu behandeln.

Menschen mit Down-Syndrom haben eine schlechte Sehschärfe. Das bedeutet, dass sie nicht so detailliert und klar sehen wie andere Menschen. Dies gilt auch dann, wenn sie eine Brille tragen.

Menschen mit Down-Syndrom profitieren von groß gedruckten Texten und Bildern.

Sehen

Cardiff University – Down's Syndrome Vision Research Unit

Hören / Ohren

- Paukenergüsse. Bei Paukenergüssen füllt sich der mittlere Teil des Gehörgangs mit Flüssigkeit. Oft bessert sich dies mit zunehmendem Alter, bei manchen Menschen bleibt es jedoch bestehen. Paukenergüsse können mit Paukenröhrchen behandelt werden, die in das Trommelfell eingesetzt werden.
- Menschen mit Down-Syndrom können auch unter Hyperakusis leiden. Hyperakusis bedeutet, dass man sehr empfindlich auf Geräusche reagiert. Geräusche, die für die meisten Menschen unbedenklich sind, können ihnen Schmerzen bereiten oder sie stören.
- Ohren und Gehör sollten jedes Jahr untersucht werden, um sicherzustellen, dass sie gesund bleiben.
- Innenohrschwerhörigkeit
- Schalleitungsstörung

KIDS Hamburg

Schilddrüse und Zöliakie

- ein erhöhtes Risiko für Schilddrüsenprobleme.
- Menschen mit Down-Syndrom sollten alle zwei Jahre eine Blutuntersuchung durchführen lassen.
- Zöliakie bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger. Um sich besser zu fühlen, müssen Sie glutenfreie Lebensmittel zu sich nehmen. Ein Ernährungsberater kann Ihnen dabei helfen.

KIDS Hamburg

HWS – Atlantoaxiale Instabilität

Instabilität der Halswirbelsäule

Die Gelenke am oberen Ende der Wirbelsäule und an der Schädelbasis helfen uns, unseren Kopf zu bewegen. Menschen mit Down-Syndrom haben dehnbarere Bänder. Das bedeutet, dass ihre Gelenke lockerer und flexibler sein können. Lose Gelenke können dazu führen, dass die Knochen der Wirbelsäule verrutschen. Wenn ein Knochen zu stark verrutscht, kann er auf die Nerven drücken. Dieses Verrutschen kann langsam oder plötzlich auftreten, wie beispielsweise bei einem Schleudertrauma. Wenn es nicht behandelt wird, kann es zu Problemen führen.
Wenn ein Arzt eine Instabilität des Halses vermutet, überweist er die Person an einen Spezialisten.

KIDS Hamburg

Psychische Gesundheit

Emotionales Wohlbefinden

Viele Menschen mit Down-Syndrom sind glücklich und zeigen keine Anzeichen einer schlechten psychischen Gesundheit.

Aber manche Dinge können dazu führen, dass Menschen mit Down-Syndrom anfälliger für psychische Probleme sind.
Ihr Körper kann anders sein, und der Alltagsstress kann für sie schwieriger sein.
Diese Unterschiede und Belastungen können zu Stimmungs-, emotionalen und anderen psychischen Problemen führen.

KIDS Hamburg

Schlaf

Schlaf

Kinder mit Down-Syndrom haben oft Schlafprobleme.

Diese Probleme können auf Verhaltensauffälligkeiten oder körperliche Beschwerden zurückzuführen sein.
Eine körperliche Beschwerde ist die sogenannte schlafbezogene Atmungsstörung, bei der die Atmung während des Schlafs aussetzt und wieder einsetzt.
Diese wird auch als Schlafapnoe bezeichnet.
Schlafprobleme sollten von einem Spezialisten untersucht werden, um die Ursache zu finden.

Depression

Depression

Menschen mit Down-Syndrom können genauso wie alle anderen an Depressionen erkranken.
Wenn Sie sich depressiv fühlen, ist es wichtig, Hilfe zu suchen.
Seien Sie geduldig mit sich selbst und anderen, die an Depressionen leiden.
Denken Sie daran, dass Hilfe und Unterstützung einen großen Unterschied machen können. Sie sind nicht allein, und es kann wieder besser werden.

Alzheimer und Demenz

Alzheimer-Krankheit und Demenz
Menschen mit Down-Syndrom können früher als andere an Alzheimer erkranken.

Es ist wichtig, auf Veränderungen zu achten.
Dies hilft Ärzten, die richtige Behandlung zu wählen.

Lebenserwartung
1929 – 9 Jahre
2004 – 60 Jahre
2018 – 65 Jahre

KIDS Hamburg

Schule / Bildung

Der Besuch einer Regelschule gibt Kindern mit Down-Syndrom die Möglichkeit, von ihren Altersgenossen zu lernen und altersgerechte soziale Kompetenzen zu entwickeln.

Andere Kinder lernen durch den gemeinsamen Unterricht mit einem Kind mit Down-Syndrom etwas über Vielfalt und Inklusion.

KIDS Hamburg

Wie lernen Kinder mit Trisomie 21

Kinder mit Down-Syndrom lernen neue Fähigkeiten langsamer als andere Kinder. Dazu gehören beispielsweise motorische Fähigkeiten, soziale Kompetenzen, Kommunikationsfähigkeiten, kognitive Fähigkeiten und Selbsthilfekompetenzen.

Jedes Kind hat seine eigenen Stärken und Schwächen. Die Geschwindigkeit, mit der verschiedene Fähigkeiten erlernt werden, variiert auch zwischen Kindern mit Down-Syndrom. Es zeigt, worin sie gut sind und was ihnen schwerfällt.
Indem wir das Lernprofil jedes Kindes erkennen, können wir die besten Strategien anwenden, um ihnen zu helfen, neue Fähigkeiten zu erlernen.

Was können Menschen mit Trisomie 21 gut?

- Lernen durch Beobachten und Wahrnehmen ihrer Umgebung
- Lernen und Anwenden von Zeichen und Gesten
- Lernen zu lesen und zu schreiben
- Lernen anhand von Bildern und praktischen Aktivitäten
- Kommunizieren und mit anderen Menschen zusammen sein
- Lernen von Verhaltensweisen und Einstellungen anderer Menschen
- Befolgen einer vertrauten Struktur und Routine

Was fällt Menschen mit Trisomie 21 schwer?

- Sie haben häufiger Probleme mit dem Sehen und Hören
- Die Entwicklung ihrer motorischen Fähigkeiten dauert länger
- Das Erlernen von Sprach- und Sprechfähigkeiten dauert länger
- Das Behalten und Verarbeiten von Informationen oder Anweisungen
- Sich über längere Zeiträume konzentrieren
- Das Gelernte zur Lösung eines anderen Problems anwenden
- Sie versuchen möglicherweise, Dinge zu vermeiden, die ihnen schwerfallen

Zusätzliche Unterstützung

Die meisten Kinder mit Down-Syndrom benötigen zusätzliche Hilfe in der Schule.

Die Schule kann mehr visuellen Unterricht einsetzen oder einfachere Aufgaben zum gleichen Thema stellen.
Dies hilft Kindern mit geistiger Behinderung, besser zu verstehen.

Arbeit

Ein Arbeitsplatz kann das Leben in vielerlei Hinsicht verbessern, nicht nur durch das Verdienen von Geld.

Arbeit kann Menschen helfen, sich wohl in ihrer Haut zu fühlen, unabhängiger zu sein und sich als Teil einer Gruppe zu fühlen.
Außerdem hilft sie Menschen dabei, neue Freunde zu finden und neue Hobbys zu entdecken.

Benefit für Arbeitgeber

Studien haben gezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom gute Arbeitnehmer:innen sein können.

Sie tragen dazu bei, dass der Arbeitsplatz ein angenehmerer Ort ist. Sie sorgen auch dafür, dass sich ihre Arbeitskollegen wohler fühlen. Dadurch wird das gesamte Arbeitsumfeld angenehmer. Alle fühlen sich wohl und arbeiten gut zusammen.

Aus diesem Grund sind Menschen mit Down-Syndrom für Unternehmen wichtig.

Hindernisse bei der Arbeitssuche

Menschen mit Down-Syndrom werden oft mit Vorurteilen konfrontiert.
Manche Menschen glauben, dass sie die Arbeit nicht bewältigen können, auch wenn sie dazu in der Lage sind.
Arbeitgeber ziehen es möglicherweise gar nicht in Betracht, jemanden mit Down-Syndrom einzustellen. Sie glauben vielleicht nicht, dass diese Person die Arbeit bewältigen kann.
Auch ohne die richtige Ausbildung ist es schwierig, Arbeit zu finden. Menschen mit Down-Syndrom verfügen möglicherweise nicht über die für bestimmte Berufe erforderlichen Fähigkeiten. Dies erschwert es ihnen zusätzlich, eine Anstellung zu finden.

Hindernisse bei der Arbeitssuche

Menschen mit Down-Syndrom werden oft mit Vorurteilen konfrontiert.
Manche Menschen glauben, dass sie die Arbeit nicht bewältigen können, auch wenn sie dazu in der Lage sind.
Arbeitgeber ziehen es möglicherweise gar nicht in Betracht, jemanden mit Down-Syndrom einzustellen. Sie glauben vielleicht nicht, dass diese Person die Arbeit bewältigen kann.
Auch ohne die richtige Ausbildung ist es schwierig, Arbeit zu finden. Menschen mit Down-Syndrom verfügen möglicherweise nicht über die für bestimmte Berufe erforderlichen Fähigkeiten. Dies erschwert es ihnen zusätzlich, eine Anstellung zu finden.

KIDS Hamburg e. V.
Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom

Unterstützung und Schulung

Einige Organisationen bieten Programme an, um Menschen mit Down-Syndrom und Lernbehinderungen dabei zu helfen, einen guten Arbeitsplatz zu finden.
Sie schulen auch Arbeitgeber und andere Arbeitnehmer.
Dadurch gewinnen diese mehr Vertrauen in die Einstellung von Menschen mit Down-Syndrom.
Diese Schulungen tragen auch dazu bei, Vorurteile über Menschen mit Down-Syndrom zu ändern.
Letztendlich wird das gesamte Unternehmen für alle inklusiver.

Selbstvertretung

Wir unterstützen Selbstvertreter dabei, sich für ihre Rechte einzusetzen.
Menschen mit Down-Syndrom können oft keine Entscheidungen über ihr eigenes Leben treffen.
Andere treffen Entscheidungen für sie, ohne sie zu fragen, was sie wollen oder denken.
Das bedeutet, dass ihre Rechte oft nicht respektiert werden.

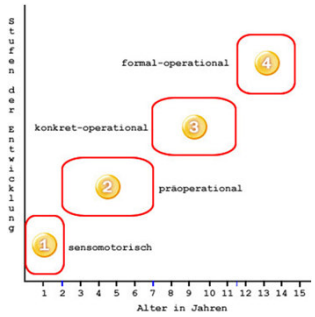
Selbstvertretung bedeutet, für sich selbst und das, was Ihnen wichtig ist, einzutreten. Selbstvertretung bedeutet auch, Ihre Rechte zu kennen und Entscheidungen über Ihr Leben zu treffen. Sie können weiterhin um Hilfe bitten, aber Sie entscheiden, was passiert.

Selbstvertretung

Selbstvertretung bedeutet, dass Sie für Ihre Entscheidungen verantwortlich sind.
Sie lernen, mit den Folgen Ihrer Entscheidungen umzugehen.
Das hilft Ihnen, ein unabhängigeres und glücklicheres Leben zu führen.
Wenn Sie für sich selbst eintreten können, können Sie bessere Entscheidungen für Ihr Leben treffen
Menschen mit Down-Syndrom brauchen möglicherweise Hilfe, um für sich selbst einzutreten.

Entwicklung

Entwicklungs-stufen nach Piaget



Entwicklungsverzögerung

- Motorik (krabbeln, sitzen, laufen)
- Kognitive Entwicklung
- Sprache
- Spielverhalten
- Sozio-emotionale Entwicklung

Hypotonie

- Feinmotorik
- Grobmotorik
- Bewegungskoordination
- Sensomotorik

Auswirkungen auf Sprache

- Hörminderung
- Anatomie Mundbereich anders (Oberkiefer kleiner als Unterkiefer, Gaumen hoch)
- Verzögerung
- Sprachverständnis gut
- Sprachproduktion meist geringer
- Hypotonie / Neurotransmitter – Auswirkungen Mundmuskulatur
- Funktionsbeeinträchtigungen (schlaffe Zunge, Gehör, schlecht angesteuert)
- auditives Kurzzeitgedächtnis (Zuhören reicht nicht aus)
- Visuelles Gedächtnis gut
- visuelle Unterstützung (80 % der Infos nehmen wir visuell wahr)

Aufmerksamkeit

- Weniger Acetylcholin (Steuerung von Aufmerksamkeit, Emotion und Bewegung)

Neurobiologische Bedingungen anders

dadurch:

- Spontanere, intensivere, länger anhaltende Emotionen
- Hypotone Muskulatur
- Geringere Aufmerksamkeitsspanne

Gedächtnis

- Auditives Kurzzeitgedächtnis begrenzt (auch ohne Hörbeeinträchtigung)
- Visuelles Gedächtnis gut
- Langzeitgedächtnis gut
- Aufmerksamkeitsspanne geringer

Zeitgefühl

- Zeit ist schwer zu schätzen
- Unsicherheit
- Übersicht über Ereignisse fehlt
- Von Dingen überrannt
- Dinge nicht vorhersehbar
- Reaktion: Abwehr, Stur st

Was hilft? Zeitgefühl unterstützen

- Tagesplan
- Visualisierung
- Sanduhr / Timer
- Veränderungen rechtzeitig ankündigen
- Flexibilität fördern (Spontanität)

Was hilft? Tempo reduzieren

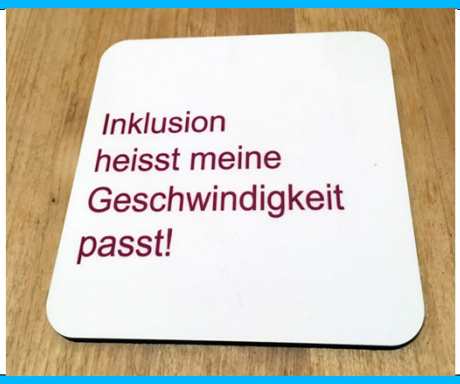
- Menschen mit Trisomie 21 können nicht beschleunigt werden!
- Bei Ausflügen das Kind bitte vorn gehen lassen.
- Evtl. mehr Zeit zum Umziehen geben – z. B. mit anderen Kindern zusammen eher in die Sporthalle aufbrechen

Was noch hilft: Anerkennung und Lob

- müssen sich mehr anstrengen und verdienen dafür jeden Tag höchste Anerkennung!
- Ergebnisse oft nicht so wie bei den Anderen
- Positive Emotionen für den Lerngegenstand wecken
- Wichtig für Lernfreude und Konzentrationsfähigkeit

Was hilft Menschen mit Down-Syndrom allgemein

- Vorhersehbarkeit
- Wiederholung
- Einfache Sprache
- Zeit / Geduld
- Wertschätzung
- Respekt
- Inklusion



Welt-Down-Syndrom-Tag 21.03.

Vielen Dank für Ihre Aufmerk-samkeit