



# Noonan-Syndrom Schweiz

## Tipps und gute Erfahrungen von Eltern, für Eltern

Therapien (Baby, Kleinkind, Schulkind)
<b>Psychotherapie:</b> für eine empfohlene Adresse in ZH bitte Email an <a href="mailto:info@noonansyndrom.ch">info@noonansyndrom.ch</a>
<b>Neurofunktioneller Ergotherapie:</b> Wir machten sehr gute Erfahrungen mit dieser Therapie <ul style="list-style-type: none"><li>• Da ging es um Körperbewegungsabläufe und Muskelstärkung</li><li>• schwacher Muskeltonus bei NS, erhöhter Speichelfluss- Mundschluss und Schlucken.</li></ul> (Für eine empfohlene Adresse in Kanton AR bitte Email an <a href="mailto:info@noonansyndrom.ch">info@noonansyndrom.ch</a> )
<b>Psychomotorik:</b> Empfohlen, da non-verbale Therapie zur Stärkung des eigenen Körpergefühls.
<b>Schwimmen</b>
<b>Kitu (Kinderturnen eines Turnvereins):</b> es gibt den J&S Handicap, den die Leiter/innen machen können.
Ernährung (Baby, Kleinkind)
Unser Sohn hatte eine ausgeprägte Trinkschwäche und brauchte 6 Monate eine Magensonde (Nasensonde). Uns hat die Ernährungsberatung im Spital sehr geholfen. Es hilft, zu wissen, dass es «besser wird», dass man dem Kind schlussendlich vertrauen kann, dass es lernen wird, genügend zu essen. Magensonde als Erleichterung anschauen, und nicht als etwas Störendes. Uns hat die <b>Kinderspitem</b> jeweils schnell und unkompliziert geholfen, wenn er sich die Sonde gezogen hat. Vielleicht frühzeitig abklären, wie einfach das möglich ist (wohl je nach Wohnort).
Ich, eine Mama ohne medizinischen Hintergrund, habe mir vom Arzt beibringen lassen, wie man die nasale Magensonde steckt. Dies gab mir eine gewisse Sicherheit und auch Freiheit.
Falls das Kind eine nasale Magensonde hat, empfiehlt sich eine <b>Sondierpumpe!</b> (wir wurden eben damals ohne nach Hause gelassen, wussten gar nicht, dass es sowas gibt.)
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hochkalorische Milch</b> (z.B. Nutricia)</li><li>• <b>Schafsmilch</b> (bei Kuhmilchintoleranz – unsere Tochter hat dann deutlich weniger erbrochen)</li><li>• <b>Maltodextrin</b> (oder Ähnliches) in Breis/Joghurts beimischen</li><li>• <b>Weisses Mandelmus</b> in süssen Brei beimischen</li></ul>
Erbrechen
Baby in Seitenlage schlafen lassen. Wickelbodies. Konsequenz «görrseln» lassen.
Schafsmilch (bei Kuhmilchintoleranz – unsere Tochter hat dann deutlich weniger erbrochen)
<b>Reflux:</b> ist therapierbar. Arzt danach fragen!
Freizeit
<b>Weniger ist mehr!</b> Unser Sohn ist genug gefordert in der Schule, sicher mehr als ein "normales" Kind, hat daher weniger Kapazität für noch viel Freizeitprogramm. So mussten wir uns als Eltern auch vom Gedanken lösen, dass unser Kind nebst der Schule noch "toll Fussball spielt im Club dreimal pro Woche und noch Match, zur Pfadi/ Jungschar geht, noch ein Instrument spielt ect" Denn er benötigt viel mehr Kraft und Zeit für die Hausaufgaben, Freizeitgestaltung. Er kommt eher zur Ruhe im eigenen Spiel. Er hat ja auch nur spielen im Kopf☺)
Er lebt noch stark im Hier und Jetzt. Die Therapie während der Schule oder ausserhalb der Schule sollten ebenfalls als Programmpunkte berücksichtigt werden.



# Noonan-Syndrom Schweiz

**Schwimmen:** Wir starteten alle 2 Wochen (oder teilweise auch nur 1x im Monat) mit 30 Min Privatkurs. Ist vielleicht zu Beginn etwas kostspieliger, aber die 1:1 Betreuung hat sehr viel gebracht. Heute ist unser Sohn in einem regulären Schwimmkurs.

**Bouldern/Klettern**

**Kindertanzen**

**Pfadi/Cevi/Blauring**

**Kitu**

## Verdauung

**Bei Verstopfung:** [https://www.futura-sciences.com/de/natuerliche-abfuehrmittel-lebensmittel-gegen-verstopfung\\_6924/?amp](https://www.futura-sciences.com/de/natuerliche-abfuehrmittel-lebensmittel-gegen-verstopfung_6924/?amp)

## Alltag (Kleidung, Mobilität, etc.)

**Wickelbodies** bei Babies (siehe oben).

**Socken:** 1-2 Nr. grösser

**Hosen:** Hosenträger (können unter Pullis «versteckt») werden, wenn gewünscht)

**Pukylinos** (anstatt mit Bobbycar starten, da diese oftmals zu breit sind und unsere Kinder mit den Füßen nicht auf den Boden kommen.)

**Like-a-bikes**

## Gehör

Jährliche Tests, bis ca. 9 Jahre.

## Augen

**Optose- ist ein Geburtsgebrechen:** Die IV zahlt dies.

### LowVisionZentrum

Döltshalde 27  
CH-8055 Zürich

Da arbeitet unsere Heilpädagogin, die auf sehbehinderte Kinder spezialisiert ist. Wir machten da sehr gute Erfahrungen. Bereits im Säuglingsalter können sie Kinder aufnehmen. Die Therapie wurde bis zum Schuleintritt bezahlt, jetzt ist die Schule für das Thema verantwortlich.

Die ehemalige Heilpädagogin wird dennoch jährlich beigezogen für Tipps und Tricks zum Thema «Sehen im Schulalltag»: sie sagt den Lehrpersonen, auf was sie speziell bei unserem Sohn achten sollen, was ihm hilft. Sie waren auch bei den Schulpsychologischen Eintrittsgesprächen für die den Kiga und Schule dabei. Somit gewährleisten sie einen "sauberen" Übergang und praktische Hilfestellung im Leben.

**Kinderbrillen** kann ich den **Optik Zuberbühler, St. Gallerstrasse 5, 9230 Flawil** empfehlen.

### Augenpflaster:

Plan erstellen, Ärzte sollen dies dem Kind erklären, inkl. Wichtigkeit, d.h. Kind in Behandlung miteinbeziehen - dies war bei uns wichtig, damit unser Sohn es besser akzeptieren konnte- so kann das Kind einordnen, dass dies vom Arzt kommt und nicht von den Eltern. Ev. Augenpflaster-Poster in der Apotheke beziehen (gibt es, als Belohnungssystem).

Eine Zeitlang belastete das Augenpflaster die Beziehung zwischen mir als Mutter und Kind - so wurde es unterbrochen.

Auf Bedürfnisse des Kindes eingehen- Belohnungssystem



# Noonan-Syndrom Schweiz

## Schmerzen

**Nächtliche Gliederschmerzen** sind laut Prof. Noordam bekannt bei NS. Da half mir der Gedanke, betroffenes Kind muss echt Schmerzen haben, wenn er sogar nachts aufwacht, er macht es nicht extra. Das heisst: viel Verständnis aufbringen, Nähe gewährleisten, Schmerzmittel mit dem Wirkstoff Paracetamol, Dosis je nach Körpergewicht.

Wir gaben von Burgerstein die Magnesium und Calcium Tabletten (um Muskelkrämpfe auszuschliessen und einen "guten Knochenaufbau zu fördern".)

**Schmerzen im Jugendalter:** Könnten sie Anzeichen einer psychischen Belastung/Problematik sein? Genau anhören, Kind ernst nehmen, ev. psychologische Unterstützung aufsuchen.

## Zähne

**Zahnstein:** Oftmals haben NS vermehrt Zahnstein. Da etwas häufiger für kurze Entfernung beim Zahnarzt vorbei (wir dürfen uns jeweils spontan melden, und wenn er Zeit hat, gehen wir kurz vorbei).

**Oberkiefer:** Sind oft bei NS-Kinder zu klein. Wir sind deshalb in Behandlung bei einem Kieferorthopäden. Der Oberkiefer unseres Kindes wird nun vergrössert.

**Zungenspange:** Hindert die Zunge, zu sehr an die vorderen Zähne zu drücken (im Ruhezustand). Es sieht furchtbar aus, aber brachte unserem Sohn erstaunlich viel! Zudem trainierte sie auch gleich etwas die Zungenmotorik.

## Muskelschwäche

Viel Bewegung!

## Füsse

**Orthopädische Fusseinlagen**

## Kita/Kindergarten/Schule

### In den Regelkindergarten integrieren (mit Heilpädagogischer Unterstützung)

Unser Sohn hatte **beim Umziehen für's Turnen Mühe**, bzw. sehr lange. So gingen die Heilpädagogin und er jeweils, zusammen mit einem anderen Kind (wer gerade Lust hatte), schon während der grossen Pause in die Turnhalle, zogen sich um, und stellten bereits etwas in der Halle auf. So fiel es nicht gross auf, dass er so langsam war, bzw. die anderen Kinder mussten nicht auf ihn warten.

Für den **Waldmorgen organisierte ich einen Leiterwagen**. In diesem wurde unser Sohn einen Teil des Weges gezogen. Gegen Schluss des 2. Kindergartenjahres vermochte unser Sohn sogar die Strecke ganz zu laufen! Und ja, auch wenn ich mir gewünscht hätte, er hätte kein Sonderprogramm: Er konnte körperlich einfach nicht diese weite Strecke laufen. So fand ich diesen Kompromiss vertretbar.

### HPS Michael Schule in Winterthur (Kt. Zürich)

#### Schule:

Meine Erfahrung: besucht ein NS Kind die Regelschule, lohnt es sich, sich für das Kind einzusetzen. Zum Beispiel bezogen auf Wartefristen für gewisse Therapien wie Logo, Lega, Psychomot. etc. Da hiess es oft, ja es gibt halt Wartefristen von einem halben Jahr und länger, doch ein Kind mit einer Diagnose und offensichtlichen Einschränkungen sollte, meiner Meinung nach, anderen Kinder (welche ev. einfach nice to have zur Therapie gehen) vorgezogen werden.

Weiter legt die Schule ihren Schwerpunkt auf die schulischen Leistungen. Die emotionalen Aspekte gehen unter, bzw. gibt es in ihren Tests wie keine Beurteilung dazu. Da sind wir als Eltern gefordert, ihnen dies aufzuzeigen, Einschätzungen abzugeben. Da ist es echt eine grosse Herausforderung zu spüren, mag mein NS-Kind die Regelschule bewältigen, wann ist es zu viel, nach welchen Kriterien messe ich dies...?

**Für uns gilt so der Massstab:** solange er noch Zeit zum Spielen hat, wir noch Zeit für unser Familienleben haben und er doch täglich bis sicher jeden 2. Tag in eine Entspannungsphase kommt, noch Spass an der Schule hat, geht es aus unserer Sicht. Solange die Lehrerin nichts anderes beklagt und die schulischen Noten reichen.



# Noonan-Syndrom Schweiz

Unser Sohn bekommt auch **Nachteilsausgleich**: vergrösserte Dokumente kopiert, einen Duden mit extra grosser Schrift, eine Pultlampe.

Sobald der Faktor Zeit bei den Prüfungen zählt, wird er mehr Zeit bekommen, wegen den Augeneinschränkungen. Das heisst, in gewissen nötigen Teilen Befreiung.

Weiter weiss die Lehrerin, dass er aufgrund vom NS Mühe beim **Schönschreiben** hat, daher setzt sie bei ihm der Massstab viel tiefer an, als bei einem normalen Schulkind.

Unser Sohn ist sportlich nicht der vuvste, **in der Handarbeit und Werken** fällt es ihm schwerer genau und präzise zu arbeiten, da bringt er nicht die gleiche sportliche/ gestalterische Leistung wie ein normales Kind. In den Fächern sind wir Eltern gefordert, ihn zu **trösten und zu ermutigen, Verständnis aufbringen**.

Je älter Unser Sohn wird, desto mehr kann auch über seinen Verstand erklärt und aufgezeigt werden.

**Zusammengefasst**: sich überlegen, was sind die Stresszeichen von meinem Kind? Zeigt es die zu häufig? Frage nach anderer schulischer Lösung?

**Anhand Hilfsmittel so viel wie möglich an Erleichterung für das Kind besorgen/ gestalten.**

Kind fragen, ob es sich wohl fühlt.

**Viel Geduld und Zeit für Hausaufgaben mitbringen**, vor allem wegen der eingeschränkten Konzentrationszeitspanne. Da dauert alles viel länger.

## Geschwister

Klingt banal, aber bei uns hat es geholfen, die Schwester immer möglichst teilhaben zu lassen. D.h. sie hat auch ihr Sondiermaterial gehabt und ihre Plüschtiere sondiert. Oder sie darf dabei sein bei der Medikamentengabe und vielleicht sogar mithelfen.

## Medikamentenabgabe

Wir mussten unserem Sohn ein Medikament in Tablettenform verabreichen, welches scheinbar einen nicht besonders guten Geschmack hatte. Wir haben es zerstossen und dann vieles ausprobiert: In Pulvermilch aufgelöst (hat nicht gut funktioniert, weil es das Fläschchen verstopft hat). Dann aufgelöst in Sirup mit einer Spritze oral verabreicht, das ging eine Zeitlang ganz gut. Am besten funktionierte es, das Pulver mit 1-2 Teelöffel ungezuckertem Fruchtjogurt (Coop Bio) zu verabreichen. Hier der Tipp: Ausprobieren, Apotheker\*innen und Pfleger\*innen nach Tipps fragen etc.

## Abklärungen

**Neuropädiatrische Test** nebst den Schulpsychologischen Tests zB. als Zweitmeinung oder als Vergleich. Achtung, die Test sollten nicht innerhalb kurzer Zeit stattfinden, da es ähnliche Aufgaben gibt.

Es empfiehlt sich, solch ein Test **bereits im Kleinkindesalter** zu machen.

Diese Tests sind an Kinderspitäler (Neuropädiatrie) möglich zu machen.

Falls eine **Sehbeeinträchtigung** da ist, den Neuropädiater darauf hinweisen (es gibt auch Tests, die nicht etwas weniger auf das Visuelle fokussieren).