

Gerhard Neuhäuser

Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung

Ursachen, Erscheinungsformen
und Folgen

3. erweiterte und aktualisierte Auflage

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2016

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Herausgeberin:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg

Tel.: (0 64 21) 4 91-0

Fax: (0 64 21) 4 91-167

Internet: www.lebenshilfe.de

Redaktion

und Lektorat: Roland Böhm; Regina Humbert

Textbearbeitung: Uschi Weber

Titelbild: Brigitte Samendinger: „Ina mit blauen Nudeln im Bauch“ (2),
Kreative Werkstatt Stetten

Satz und

Gestaltung: Heike Hallenberger

Druck CPI books GmbH, Leck

© Lebenshilfe-Verlag Marburg 2004, 2007, 2010

Alle Rechte vorbehalten

ISBN: 978-3-88617-315-0

3. erweiterte und völlig überarbeitete Auflage 2010

Unveränderter Nachdruck 2016

Inhalt

Vorwort zur ersten Auflage	9
Vorwort zur dritten Auflage	10
Zur Einführung	12
Therapie und Förderung bei Kindern mit (genetischen) Syndromen und geistiger Behinderung	17
Syndrome	
Aarskog-Syndrom.....	24
ADAM-Komplex	26
Adams-Oliver-Syndrom	29
Aicardi-Syndrom	33
Aicardi-Goutières-Syndrom.....	35
Alexander-Syndrom	38
Allan-Herndon-Dudley-Syndrom	42
Alpers-Huttenlocher-Syndrom.....	45
Angelman-Syndrom	49
Apert-Syndrom.....	52
Arnold-Chiari-Sequenz.....	56
Batten- bzw. Spielmeyer-Vogt-Syndrom.....	59
Bloch-Sulzberger-Syndrom	63
Börjeson-Forsman-Lehmann-Syndrom.....	67
Bourneville-Pringle-Syndrom – Tuberoöse Sklerose	69
Brachmann-de Lange-Syndrom.....	73
Canavan-Syndrom (spongiöse Dystrophie)	76
CDG-Syndrom	80
CHARGE-Assoziation.....	84
Cockayne-Syndrom.....	88
Coffin-Lowry-Syndrom.....	92
Coffin-Siris-Syndrom.....	94
Cohen-Syndrom	97
Crash-Syndrom	99
C-Trigonocephalie-Syndrom	102
Curschmann-Steinert-Syndrom (myotone Dystrophie)	103
Dandy-Walker-Syndrom	107

de-Morsier-Syndrom	111
Down-Syndrom.....	113
Dubowitz-Syndrom	
Embryopathie-Syndrome – Störung von Entwicklungsprozessen durch exogene Ursachen	117
Alkohol-Embryopathie (Embryofetopathie)	120
Antiepileptica-Embryopathie	121
Embryopathia diabetica.....	123
Konnatale Toxoplasmose (Toxoplasmose-Fetopathie)	124
Röteln-Embryopathie (Gregg-Syndrom)	124
Zytomegalie (CMV-Embryopathie)	125
Epilepsie-Syndrome	127
Epilepsie-Syndrome in verschiedenen Altersperioden.....	129
FG-Syndrom	132
Foix-Chavany-Marie-Syndrom.....	134
Fragile-X-Syndrom (Marker-X-Syndrom).....	138
Fraser-Syndrom	142
Freeman-Sheldon-Syndrom	144
Fryns-Syndrom.....	147
Hallermann-Streiff-Syndrom.....	149
Imprinting-Syndrome	151
Ito-Syndrom.....	156
Jacobsen-Syndrom (11q-Syndrom)	159
Joubert-Syndrom.....	161
Kabuki-Syndrom.....	165
Katzenschrei-Syndrom	168
Krabbe-Syndrom (Globoidzell-Leukodystrophie).....	171
Landau-Kleffner-Syndrom	175
Laurence-Moon- und das Bardet-Biedl-Syndrom.....	179
Leigh-Syndrom.....	181
Lesch-Nyhan-Syndrom	185
Louis-Bar-Syndrom.....	187
Lowe-Syndrom	192
Marden-Walker-Syndrom	194
Marinesco-Sjögren-Syndrom.....	196
Menkes-Syndrom.....	199
Mikrodeletionssyndrome	203

Miller-Dieker-Syndrom (Lissenzephalie Typ 1)	205
Mitochondriale Syndrome.....	209
Kearns-Sayre-Syndrom.....	210
MERRF-Syndrom	210
MELAS-Syndrom	211
Syndrome mit kongenitaler Laktatazidose	211
Leigh-Syndrom	211
Alpers-Syndrom.....	212
Möbius-Syndrom	214
Niemann-Pick-Syndrom.....	217
Noonan-Syndrom	222
Opitz-Syndrom.....	225
Pallister-Killian-Syndrom.....	228
Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom	231
Prader-Willi-Syndrom	235
Proteus-Syndrom.....	239
Rett-Syndrom.....	241
Rubinstein-Taybi-Syndrom	245
Sanfilippo-Syndrom	247
Schimmelpenning-Feuerstein-Mims-Syndrom.....	250
Silver-Russell-Syndrom	252
Sjögren-Larsson-Syndrom.....	255
Smith-Lemli-Opitz-Syndrom	258
Smith-Magenis-Syndrom	261
Sotos-Syndrom (zerebraler Gigantismus).....	264
Sturge-Weber-Syndrom.....	267
Syndrom der Adrenoleukodystrophie (Siemerling-Creutzfeld- bzw. Addison-Schilder-Syndrom).....	270
Syndrom der Glutarazidurie Typ I.....	275
Syndrom der metachromatischen Leukodystrophie (Greenfield-Syndrom, Scholz-Syndrom).....	279
Syndrom der Monosomie 1p36	283
Syndrome bei autosomaler Trisomie.....	286
Patau-Syndrom	286
Edwards-Syndrom	287
Syndrom der Trisomie 8	288
Syndrom der Trisomie 9	288
Syndrom der Trisomie 11	289

Syndrome des Chromosoms Nr. 9	290
Syndrome des Chromosoms Nr. 22 (Mikrodeletion 22q11)	293
Katzenaugen-Syndrom.....	293
DiGeorge-Syndrom.....	294
Shprintzen-Syndrom	295
Syndrome gonosomaler Chromosomenanomalien.....	297
Ullrich-Turner-Syndrom.....	297
Triplo-X-Syndrom	299
Klinefelter-Syndrom	299
XYY-Syndrom.....	300
Syndrome mit Arthrogryposis.....	302
Syndrome mit Kraniosynostose	305
Tay-Sachs-Syndrom – die Gangliosidosen.....	310
VATER- oder VACTERL-Assoziation.....	313
Von-Recklinghausen-Syndrom (Neurofibromatose).....	316
Wiedemann-Beckwith-Syndrom.....	321
Wiedemann-Rautenstrauch-Syndrom	323
Williams-Beuren-Syndrom.....	326
Wolf-Hirschhorn-Syndrom	330
Zellweger-Syndrom.....	333
 Anhang	
Besondere Merkmale bei Syndromen	337
Glossar	342

Vorwort zur ersten Auflage

Wer sich Gedanken darüber macht, wie eine geistige Behinderung entsteht, wodurch Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen oder kognitive Leistungen und soziale Fähigkeiten von Erwachsenen begrenzt werden, sieht sich rasch mit dem Phänomen der Syndrome konfrontiert, die als eine wichtige Ursache angeführt werden – sie haben daran Anteil, dass Integration, Teilhabe und Partizipation für Menschen mit geistiger Behinderung erschwert sind und dass Hilfestellung erforderlich wird.

In Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung, von der Frühförderung über Kindergarten, Schule und Werkstatt bis zum Wohnheim und anderen Institutionen werden Mitarbeiter(innen) immer wieder mit Syndrom-Diagnosen konfrontiert. Sie fragen dann, was diese für den einzelnen Menschen bedeuten, welche Relevanz sie in der individuellen Situation haben, und wünschen oft eine kurze, möglichst verständlich abgefasste Information. Auch wenn heute über das Internet eine Fülle an Daten verfügbar ist, dürfte ein Buch weiterhin willkommen sein, da sich seine Konzeption an den Bedürfnissen der potenziellen Nutzer orientieren kann.

Seit mehr als 25 Jahren werden in der Fachzeitschrift „Geistige Behinderung“ Syndrombeschreibungen veröffentlicht*; die Themen ergeben sich aus Anfragen, aufgrund von Problemen der Praxis oder durch aktuelle Geschehnisse. Wie Rückmeldungen zeigen, hat sich eine solche Information als nützlich erwiesen. Deshalb entstand der Wunsch, die Syndromdarstellungen in einem Sammelband zusammenzufassen. Dazu wurde der Text gründlich überarbeitet und aktualisiert. Allerdings ist dies bei dem rasch fortschreitenden Kenntniszuwachs vor allem auf molekulargenetischem Gebiet nicht vollkommen zu gewährleisten. In speziellen Fragen sind deshalb erneut Rückfragen nötig, am besten in geeigneten Institutionen bzw. über das Internet.

Das Buch möchte eine Informationsquelle für alle sein, die Menschen mit geistiger Behinderung begegnen, sie zu verstehen suchen und begründet handeln wollen, um echte Partizipation im Sinn der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) der Weltgesundheitsorganisation zu erreichen. Es ist für Eltern und Mitarbeiter(innen) in Einrichtungen der Behindertenhilfe gedacht, vor allem auch für Ärzte und Ärztinnen, die mit behinderten Menschen zu tun haben und im interdisziplinären Team immer wieder fachliche Auskunft geben müssen; deshalb sollen Literaturangaben zu speziellen Aspekten weiterführen. Zu Selbsthilfeorganisationen ist ein Zugang über das Internet leicht möglich.

* Anmerkung der Redaktion: Ebenso in der ab Anfang 2009 unter dem neuen Titel fortgeführten Fachzeitschrift »Teilhabe«.

Das Buch hat seinen Schwerpunkt im ärztlich-medizinischen Arbeitsgebiet, vor allem im Bereich der klinischen Genetik, der Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Dabei konnte auf neurometabolische und neurodegenerative Erkrankungen, die zu einer Demenz führen, nicht eingegangen werden. Auf Abbildungen wurde bewusst verzichtet, da sie in verschiedenen Atlanten und auch über das Internet verfügbar sind. Es sollte aber im Text die individuelle Variabilität angedeutet werden, die auch Syndrome haben und die manchmal genaue Diagnostik erschwert.

Die Darstellung ist zwangsläufig oft defizit-orientiert. Sie will aber damit auch begründen, wie wichtig eine klare Diagnose ist, und dass diese die Basis aller für Therapie und Förderung wichtigen Maßnahmen sein muss. Auf pädagogische, psychologische und soziale Aspekte, die im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung eine ganz entscheidende Rolle spielen, konnte nur hingewiesen werden. Dies bedeutet keinesfalls, dass ihre Bedeutung für Integration, Teilhabe und Partizipation unterschätzt würde. Auf entsprechende Publikationen sei ausdrücklich verwiesen.

Mein herzlicher Dank gilt allen, die mich zur Beschäftigung mit Syndromen motiviert haben – viele Menschen mit geistiger Behinderung, denen ich im Verlauf meiner beruflichen Tätigkeit begegnen durfte, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus den verschiedensten Einrichtungen der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, vor allem in Erlangen und in Gießen, die mich immer wieder durch Fragen herausgefordert haben, Hans-Volker Wagner und Roland Böhm sowie Regina Humbert und Ulrike Pigors vom Lebenshilfe-Verlag Marburg, ohne deren stets motivierendes Interesse und besonders tatkräftige Unterstützung beim Abfassen des Manuskripts sowie bei der Drucklegung das Vorhaben nicht hätte verwirklicht werden können.

Möge sich das Buch mit seinen Informationen für unsere Bemühungen um Integration, Teilhabe und Partizipation für Menschen mit geistiger Behinderung als nützlich und hilfreich erweisen. Für jede Kritik und alle Anregungen bin ich sehr dankbar.

Linden, im Juni 2004
Gerhard Neuhäuser

Vorwort zur dritten Auflage 2010

Das „Syndromebuch“ findet weiterhin derart erfreuliches Interesse, dass eine neue Bearbeitung mit Aktualisierung erforderlich wird. Offenbar sind in der Praxis die in schriftlicher Form gegebenen Informationen hilfreich, und man orientiert sich lieber am knappen, stark kondensierten Text, statt in einer Flut der vom Internet angebotenen Daten und Hinweise unterzugehen oder sich beim

Surfen im Netz gar zu verlieren. Das Buch hat also offenbar weiterhin seine Berechtigung und kann damit die wichtige Aufgabe erfüllen, als „Handreichung“ bei der täglichen Arbeit im Interesse von Menschen mit Behinderung zu dienen. Neu aufgenommen sind acht Syndrome, die vorwiegend neuodegenerative Erkrankungen betreffen und diesen Aspekt der Sammlung ergänzen. Wiederum wurde versucht, im Text vor allem neue Erkenntnisse einzuarbeiten, die sich durch molekulargenetische Studien fast täglich ergeben. Die wachsende Fülle an Literatur ist dabei nicht mehr zu übersehen, es konnte deshalb nur eine subjektive Auswahl getroffen werden. Nach Möglichkeit ist dabei beachtet, auch durch Abgleich mit Informationen von „Wikipedia“ und mit den Internetportalen von Selbsthilfeinitiativen, für die Praxis brauchbare Hinweise zu geben und dabei die für interdisziplinäre Team-Arbeit bedeutsamen Aspekte zu berücksichtigen. Die Darstellung von (genetischen) Syndromen muss naturgemäß einer zunächst am „Defizit“ orientierten Sichtweise folgen. Wenn also vor allem „Schwächen“ als wesentliche Symptome herausgestellt werden, heißt dies nicht, dass es wie bei jedem Menschen nicht auch viele Stärken gibt – bei Menschen mit Syndromen beobachtet man ebenfalls stets eine große Variabilität und kann immer wieder ungeahnte Ressourcen entdecken. So müssen alle Möglichkeiten der Resilienz oder Widerstandskraft bzw. von kompensierenden Fähigkeiten genutzt werden, um im Sinn der ICF zu Aktivität, Teilhabe und Partizipation zu befähigen. Das Ziel einer solch inklusiven Darstellung ist wie bei anderen medizinisch gewichteten Informationen bei weitem noch nicht erreicht, es konnte nur in einzelnen Aspekten angestrebt werden und erfordert weiterhin eine enge Zusammenarbeit vor allem mit den verschiedenen Selbsthilfeinitiativen, die in ihrem Internetauftritt bzw. durch ihre Homepage für betroffene Menschen und deren Familien ganz spezifische und aktuelle, individuell aber auch unterschiedlich wertvolle Informationen vermitteln. Soweit bekannt, sind die entsprechenden Anschriften vermerkt; weitere Auskünfte geben das Kindernetzwerk und die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE).

Mein besonderer Dank gilt Herrn Roland Böhm, der zur Neuauflage ermutigte und sie ins Programm des Lebenshilfe-Verlags aufnahm, sowie seinen Mitarbeiterinnen, die mich bei der Umsetzung unterstützten.

Es ist zu wünschen und zu hoffen, dass auch die Neubearbeitung ihrer Aufgabe gerecht wird und in der Praxis möglichst oft und ganz unmittelbar jenen Menschen mit geistiger Behinderung zugute kommt, die von Syndromen „betroffen“ sind und dadurch besondere Schwierigkeiten haben: Es soll dabei helfen, ihnen die Teilhabe in einer inklusiv orientierten Gesellschaft zu erleichtern.

Linden, im September 2010
Gerhard Neuhäuser

Zur Einführung

Warum ein Buch über Syndrome? Wozu Informationen über deren Ursachen und Besonderheiten? Hat dies eine Bedeutung für den Umgang mit Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden? Werden pädagogisches Denken und alltägliche Praxis davon beeinflusst?

Betrachtet man Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung, zum Beispiel in einer sonderschulischen bzw. integrativen Einrichtung oder Erwachsene in der Werkstatt für behinderte Menschen, fällt immer wieder auf, dass trotz der individuellen Verschiedenheit einzelner Persönlichkeiten bestimmte Auffälligkeiten in einer gewissen Häufigkeit manchen Menschen gemeinsam sind. Dies gilt beispielsweise für eine besondere „Gruppe“, die rasch zu erkennen ist, nämlich für Menschen mit Down-Syndrom. Aber auch andere können sich ähneln wie Geschwister, ohne miteinander verwandt zu sein, eben weil sie gleichartige Symptome oder Auffälligkeiten im Verhalten zeigen. Daraus ist zu schließen, dass möglicherweise auch ähnliche oder gleiche Ursachen für das Entstehen der behindernden Störung verantwortlich sind. Beim Down-Syndrom ist das Chromosom Nr. 21 dreifach vorhanden, sind also 47 statt 46 Chromosomen zu finden; die Ätiologie ist durch eine Trisomie 21 erklärt. Wie allerdings die Veränderung der Erbsubstanz zu den verschiedenen Symptomen führt, diese Pathogenese bleibt trotz mancher Erkenntnisse noch weitgehend unklar; hier müssen mit verbesserten bzw. neu entwickelten Methoden noch die richtigen Antworten auf viele offene Fragen gefunden werden.

Als Syndrom wird das Zusammentreffen verschiedener Symptome bezeichnet, die offenbar regelhaft, nicht nur zufällig miteinander verbunden sind. Ist die Ursache bekannt, spricht man von einem kausalgenetischen Syndrom; dann ist auch das phänotypische Spektrum zu bestimmen, d. h., die Variabilität der Symptome, die sich im Entwicklungsverlauf ändern können. Wurde eine Ursache (noch) nicht nachgewiesen, sind Syndrome nur aufgrund ihres Erscheinungsbildes (Phänotyp) zu beschreiben (assoziatives Syndrom). Es müssen dann weitere Beobachtungen gesammelt werden, um die möglichen Aussagen zu präzisieren und nach Ursache (Ätiologie) bzw. Entstehungsgeschichte (Pathogenese) zu suchen. Dabei sind in den letzten Jahrzehnten vor allem durch bildgebende, zytogenetische und molekulargenetische Methoden Fortschritte erreicht worden, nicht zuletzt durch die Identifikation der verantwortlichen Gene bzw. des Genotyps und die Analyse eigenetisch bedeutsamer Faktoren.

Bei manchen Menschen mit geistiger Behinderung findet man mit der Untersuchung verschiedene körperliche (somatische) Anomalien; man spricht dann von einem Fehlbildungs-Retardierungs-Syndrom. Die Symptome sind nach ihrer Bedeutung zu unterscheiden: Echte Fehlbildungen werden entweder qualitativ (z. B. als überzählige Finger und Zehen, abnorm geformte Ohren usw.) oder

quantitativ definiert (z. B. durch den Abstand der Augen oder die Stellung der Ohren); sie haben nur kosmetische Konsequenzen oder erfordern therapeutische Maßnahmen, z. B. Herzfehler oder Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Abzugrenzen sind Deformitäten, die sekundär durch mechanisch bedingte Formabweichungen normal entwickelter Organe entstehen, oder Disruptionen, für die eine Störung im bisher normalen Entwicklungsverlauf verantwortlich ist. Als Dysplasien bezeichnet man Veränderungen der feingeweblichen Struktur, sie kommen ebenfalls im Rahmen bestimmter Syndrome vor.

Eine Kombination verschiedener Symptome kann dadurch entstehen, dass von der Störung ein sogenanntes Entwicklungsfeld mit mehreren Strukturen betroffen ist, wie bei den Neuralrohrdefekten, die zu Spina bifida und Hydrozephalus sowie zu Lähmungen von Blasen-Darmfunktion und Beinmuskeln führen. Bei Assoziationen ist eine Beeinträchtigung in der Frühentwicklung für mehrere Symptome verantwortlich, für Sequenzen eine pathogenetische Abfolge von Veränderungen als Kaskade von Sekundär- und Tertiärwirkungen aufgrund einer bestimmten Ursache, z. B. mechanisch durch fehlendes Fruchtwasser.

Abzugrenzen von echten Syndromen ist ein zufälliges Zusammentreffen von Symptomen (Zufallssyndromie). Auch abnorme familiäre Entwicklungsmuster können bei einem Familienmitglied in besonderer Weise ausgebildet sein und dann ein Syndrom vortäuschen.

Bei Fehlbildungs-Retardierungs-Syndromen beobachtet man neben der unterschiedlich stark ausgeprägten geistigen Behinderung (Intelligenzminderung nach ICD-10) mehrere, mindestens zwei oder drei in ihrer Entstehung voneinander unabhängige Anomalien. Zusätzlich treten nicht selten auch sekundäre Störungen auf als Folge von Deformierung (Verformung, z. B. durch abnorme Lage) oder Deterioration bzw. Degeneration (vorzeitige Abbauprozesse, z. B. Demenz). Bei der klinischen Untersuchung muss eine entsprechende Abgrenzung angestrebt werden, um die Pathogenese und den Entwicklungsverlauf zu verstehen.

Als Ursache von Fehlbildungs-Retardierungs-Syndromen kommen vor allem genetische Faktoren in Betracht. Genmutationen treten sporadisch auf oder werden dominant, rezessiv bzw. geschlechtsgebunden vererbt. Bei den sogenannten contiguous gene syndromes sind mehrere Gene betroffen, was eine meist ausgeprägte Variabilität erklärt. Verschiedene Chromosomenanomalien führen ebenso zu Fehlbildungs-Retardierungs-Syndromen wie schädigende exogene Faktoren oder das Zusammenwirken von genetischen und umweltabhängigen Einflüssen (multifaktorielle Bedingtheit). Nicht immer kann die Ursache genau angegeben werden, sondern es ist nur zu vermuten, dass eine pränatale Störung verantwortlich sein dürfte. Abzugrenzen sind Behinderungen, die durch Komplikationen während oder kurz nach der Geburt sowie im späteren Leben entstanden sind. Im Sinn einer Noxenkette können sich verschiedene Ursachen miteinander kom-

binieren, was bei der Analyse in Betracht zu ziehen, aber oft nur schwer zu beweisen bzw. nach den Anteilen der einzelnen Einflüsse zu gewichten ist.

Die Identifikation von Syndromen aufgrund der Vorgeschichte und nach der klinischen Untersuchung hilft dabei, gezielt nach verantwortlichen Ursachen zu suchen. So ist fast immer eine zytogenetische und molekulargenetische Untersuchung angezeigt; bei entsprechendem klinischem Verdacht kann dann unmittelbar nach einer bestimmten Veränderung gesucht werden. Stoffwechsellanalysen werden vor allem dann notwendig, wenn es sich um fortschreitende Störungen handelt. Durch magnetresonanztomographische Untersuchung und andere bildgebende Verfahren sind Veränderungen am Gehirn zu erfassen, die als struktureller Ausdruck der geistigen Behinderung in Frage kommen, z. B. Anomalien der Hirnwindungen oder der Anordnung von Nervenzellen in der grauen Substanz, Strukturveränderungen von Balken (Corpus callosum) oder Kleinhirn.

Ziel der Untersuchung ist immer, die Frage nach der Ätiologie und Pathogenese einer Behinderung so klar als möglich zu beantworten. Dies kann für Eltern eine wichtige Hilfe sein, um unberechtigte Schuldgefühle zu entkräften oder genaue Auskunft über ein mögliches Wiederholungsrisiko bei weiteren Geschwistern zu geben, aber auch um die Prognose bezüglich der weiteren Entwicklung genauer abzuschätzen. Kann dem „Kausalitätsbedürfnis“ nicht entsprochen werden, ist diese Ungewissheit oft Ursache von Zweifeln, Vorurteilen oder falschen Vermutungen.

Die Diagnose eines Syndroms und die Analyse seiner phänotypischen Ausprägung im körperlichen wie im psychischen Bereich helfen dabei, die besonderen Stärken und Schwächen des einzelnen Kindes recht zu verstehen. Zahlreiche Studien, die bisher bei Kindern und Jugendlichen mit bestimmten genetischen Syndromen durchgeführt wurden, bieten dazu die erforderlichen Grundlagen. Für die individuelle Situation sind dann vielfach wichtige pädagogische Konsequenzen abzuleiten, wobei auch die oft stark ausgeprägte Variabilität der Symptome zu berücksichtigen ist. Mitunter muss gezielt nach bestimmten Organstörungen oder Krankheiten gesucht werden, wenn diese mit einer gewissen Häufigkeit bei dem Syndrom auftreten; dies erleichtert eine frühe Erkennung und die rasche Behandlung von Komplikationen: Eine präventive Maßnahme verspricht bei identifiziertem Risiko besonders wirksam zu sein.

In den letzten Jahren hat man sich bemüht, die bei genetischen Syndromen nicht selten beobachteten Ähnlichkeiten in bestimmten Verhaltensäußerungen genauer zu erfassen und einen sogenannten Verhaltensphänotyp zu definieren. Dabei muss allerdings berücksichtigt werden, dass bei der Entwicklung und Ausprägung geistiger Fähigkeiten und psychischer Äußerungen neben genetischen Faktoren immer auch Umwelteinflüsse und epigenetische Faktoren eine wichtige Rolle spielen. Deshalb kann es schwierig, wenn nicht gar unmöglich sein, genau festzulegen, welche Symptome als Ausdruck eines speziellen Ver-

haltensphänotyps anzusehen sind, welche andererseits eher auf gewisse Umweltbedingungen zurückgeführt werden müssen. Eine bessere Kenntnis von den molekulargenetisch fassbaren Zusammenhängen dürfte letztlich dabei helfen, bestimmte Verhaltensweisen von Menschen mit geistiger Behinderung und genetischen Syndromen genauer einzuschätzen und zu verstehen. Damit können sich manche Hinweise für gezielte Interventionsmaßnahmen, also unmittelbar wichtige pädagogische Konsequenzen für das einzelne Kind ergeben.

Die Diagnose von Syndromen fordert vom untersuchenden Arzt besondere Kenntnisse und Erfahrungen. Vielfach ist nach der Anamnese und den klinischen Befunden schon eine begründete Vermutung möglich, die dann durch zusätzliche Untersuchungen zu bestätigen ist. Bei der Vielzahl und Vielfalt unterschiedlicher Erscheinungsformen sind aber der Kapazität des menschlichen Gehirns bei der „Mustererkennung“ auch Grenzen gesetzt. Man erhält dann Hilfe durch verschiedene Atlanten oder Datenbanken: Aufgrund der Symptomkombination ist vielfach eine Zuordnung möglich, es gibt auch Hinweise auf weiterführende Literatur, dies ist vor allem wichtig für die Prognose. Hilfreich sind Anfragen beim „Kindernetzwerk“ (Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg), das über eine umfangreiche Dokumentation zu den verschiedenen Störungen verfügt (www.kindernetzwerk.de). Welche Herausforderung (genetische) Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung auch im Hinblick auf die veränderten demografischen Bedingungen darstellen, erweist die aktuelle Praxis (HENDERSON 2004).

Literatur

- AICARDI, J. (1998): Diseases of the nervous system in childhood. 2nd ed. London: Mac Keith Press.
- ADLER, G.; BURG, G.; KUNZE, J.; PONGRATZ, D.; SCHINZEL, A.; SPRANGER, J. (Hg.) (1996): Leiber. Die klinischen Syndrome. Syndrome, Sequenzen und Symptomenkomplexe. 8. Aufl. München-Wien: Urban & Schwarzenberg.
- BARAITSER, M.; WINTER, R. M. (2001): Fehlbildungssyndrome. 2. Aufl. Bern-Göttingen: Huber.
- BARGAONKAR, D. S. (1997): Chromosomal variation in man. A catalog of chromosomal variants and anomalies. 8th ed. New York: Wiley-Liss.
- BEIGHTON, P.; BEIGHTON, G. (1986): The man behind the syndrome. Berlin-Heidelberg-New York: Springer.
- DIES. (1997): The person behind the syndrome. Berlin-Heidelberg-New York: Springer.
- BUYSE, M. L. (ed.) (1990): Birth defects encyclopedia. Cambridge-Oxford: Blackwell.
- DE GROUCHY, J. C. (1977): Atlas des maladies chromosomiques. Expansion Scient., Paris.
- DYKENS, E. M.; HODAPP, R. M.; FINUCANE, B. M. (2000): Genetics and mental retardation syndromes. A new look on behavior and interventions. Baltimore-London: P. H. Brookes.
- GILBERT, P. C. (1999): A-Z of syndromes and inherited disorders. Cheltenham: Staudy Thorne.
- GOODMAN, R. M.; GORLIN, R. J. (1977): Atlas of the face in genetic disorders. 2nd ed. St. Louis: Mosby.

- GOODMAN, R. M.; GORLIN, R. J. (1983): The malformed infant and child. An illustrated guide. Oxford-New York: Oxford Univ.-Press.
- GORLIN, R. J.; HENNEKAM, R. C. M.; COHEN, M. M. JR (2001): Syndromes of the head and neck. 4th ed. Oxford-New York: Oxford Univ.-Press.
- GRAHAM, J. M. (1988): Smith's recognizable patterns of human deformation. 2nd ed. Philadelphia-London: Saunders.
- HENDERSON, M. C. (2004): Genetically-linked syndromes in intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1, 31–41.
- HOFFMANN, G. F.; GRAU, A. J. (Hg.) (2004): Stoffwechselerkrankungen in der Neurologie. Stuttgart-New York: Thieme.
- HOFFMANN, G. F.; NYHAN, W. L.; KAHLER, S.; MAYAPATEK, E.; ZSCHOCKE, J. (2001): Handbook of inherited metabolic diseases. Philadelphia: Williams & Wilkins.
- HOLMES, L. B.; MOSER, H. W.; HALLDORSON, S.; MACK, C.; PANT, S. S.; MATZILEVICH, B. (1972): Mental retardation. An atlas of diseases with associated physical abnormalities. New York-London: MacMillan.
- JONES, K. L. (1995): Smith's recognizable patterns of human malformation. 5th ed. Philadelphia-London: Saunders.
- KUNZE, J. (Hg.) (2009): Wiedemanns Atlas klinischer Syndrome. Phänomenologie, Ätiologie, Differenzialdiagnose. 6. Aufl. Stuttgart-New York: Schattauer.
- McKUSICK, V. A. (1992): Mendelian inheritance in man. 10th ed. Baltimore: Johns Hopkins Univ.-Press.
- MOORE, B. C.; HAYNES, J. D.; LAING, C.-R. (1978): Introduction to mental retardation syndromes and terminology. Springfield: C. C. Thomas.
- NEUHÄUSER, G.; STEINHAUSEN, H.-CHR. (Hg.) (2003): Geistige Behinderung. Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- NEUHÄUSER, G. (2007): Von Sinn und Nutzen der Syndrome. *Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung* 4, 36–44.
- NORMAN, M. C.; MCGILLIVRAY, B. C.; KALOUSEK, D. K.; HILL, A.; POSKITT, K. J. (1995): Congenital malformations of the brain. Pathologic, embryologic, clinical, radiologic, and genetic aspects. Oxford-New York: Oxford Univ.-Press.
- O'BRIEN, G. (ed.) (2002): Behavioural phenotypes in clinical practice. *Clin. Dev. Med.* No. 157. London: MacKeith Press.
- O'BRIEN, G.; YULE, W. (1996): Behavioural phenotypes. *Clin. Dev. Med.* No. 138. London: MacKeith Press.
- O'RAHILLY, R.; MÜLLER, F. (1999): Embryologie und Teratologie des Menschen. Bern-Göttingen: Huber.
- PASSARGE, E. (2001): Color atlas of genetics. 2nd. ed. Stuttgart-New York: Thieme.
- REIS, A.; RAUCH, A. (2009): Chromosomale Ursachen der geistigen Behinderung. *Med. Genet.* 21, 239–245.
- RIESS, O.; SCHÖLS, L. (Hg.) (2002): Neurogenetik. Molekulargenetische Diagnostik neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen, 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- RITTINGER, O. (2002): Dysmorphie-Syndrome. *Genetik und Klinik.* München: Marseille.
- SALMON, M. A. (1978): Developmental defects and syndromes. Aylesbury: HM + TA Publ.
- SARIMSKI, K. (2003): Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. 3. Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- SCHINZEL, A. (2001): Catalogue of unbalanced chromosome aberrations in man. 2nd ed. Berlin-New York: W. de Gruyter.
- STENGEL-RUTKOWSKI, S.; SCHIMANEK, P. (1985): Chromosomale und nicht-chromosomale Dysmorphiesyndrome. Stuttgart: Enke.
- VAN KARNEBEEK, C. D. M.; JANSWEILER, M. C. E. LEENDERS, A. G. E.; OFFRINGA, M.; HENNEKAM, R. C. M. (2005): Diagnostic investigations in individuals with mental retardation: a systematic literature review of their usefulness. *Eur. J. Hum. Genet.* 13, 6–25.

- WARKANY, J. (1971): Congenital malformations, notes and coments. Chicago: Year Book Med. Publ.
- WARKANY, J.; LEMIRE, R. J.; COHEN, M. M. JR. (1981): Mental retardation and congenital malformations of the central nervous system. Chicago-London: Year Book Med. Publ.
- WIECZOREK, D. (2007): Die Bedeutung des fazialen Phänotyps für die Diagnosestellung von syndromalen Krankheitsbildern. Neuropädiatrie 6, 13-22.
- WITKOWSKI, R.; PROKOP, O.; ULLRICH, E. (2003): Lexikon der Syndrome und Fehlbildungen. 7. Aufl. Berlin-Heidelberg-New York: Springer.

Therapie und Förderung bei Kindern mit (genetischen) Syndromen und geistiger Behinderung

Auf die speziellen Probleme der Therapie und Förderung, die sich bei einzelnen Syndromen ergeben, wird in den entsprechenden Kapiteln jeweils kurz eingegangen. Meist handelt es sich dabei um symptomatische Maßnahmen, die aufgrund bestimmter körperlicher oder psychischer Störungen nötig sind; sie müssen aber differenziert eingesetzt werden, auch um mögliche Komplikationen zu bessern bzw. zu vermeiden, und sie sind im Allgemeinen ärztlich zu veranlassen, zum Beispiel Operationen, Medikamente oder Hilfsmittel.

Da fast alle hier dargestellten Syndrome von einer Entwicklungsstörung begleitet werden, sind immer auch Maßnahmen der Frühtherapie und Frühförderung notwendig, sobald die Diagnose gestellt ist und Abweichungen in motorischen, sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten oder im emotional-affektiven und sozialen Verhalten auffallen. Viele Erfahrungen der letzten Jahrzehnte haben gezeigt, dass frühe Hilfen für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder und für ihre Familien die gegebenen Entwicklungsmöglichkeiten wirksam unterstützen. In Längsschnittuntersuchungen bei sogenannten Risikokindern (z. B. Mannheim und Rostocker Studie) wird die Bedeutung psychosozialer Faktoren für die Ausbildung verschiedener Funktionen herausgestellt, was auch Beobachtungen bei Kindern mit Down-Syndrom bestätigen, bei denen Frühförderung die gegebenen Möglichkeiten entfalten hilft und günstige Voraussetzungen dafür schafft, vorhandene Stärken zu unterstützen, genetisch bedingte Schwächen zu kompensieren, also zu einer bestmöglichen Integration, Teilhabe und Partizipation beizutragen (siehe GURALNICK 1997, LEYENDECKER 2008).

In diesem Zusammenhang spielen Beratung und Unterstützung der Familie, vor allem der Eltern als der wesentlichen Beziehungspersonen des Kindes eine ganz entscheidende Rolle. Man weiß heute, wie wichtig frühe Interaktionen sind, damit sich Bindungsprozesse vollziehen können, welche Entwicklung und Bildung der Persönlichkeit des Kindes prägen – sie haben nicht nur Auswirkungen im so-

zialen Bereich, sondern ebenso auf biologische Funktionen (siehe AHNERT 2008, PETERMANN et al. 2004).

Bei Kindern mit (genetischen) Syndromen wird der Entwicklungsverlauf natürlich von Genwirkungen, aber ganz wesentlich auch von Umwelteinflüssen bestimmt. Dieses enge Wechselspiel beginnt schon vor der Geburt und ist vor allem in den ersten Lebensjahren deutlich zu beobachten – veränderte Verhaltensäußerungen des Kindes beeinflussen die Reaktionen der Eltern und umgekehrt; oft ist nur schwer zu bestimmen, welchen Faktoren dabei die führende Rolle zukommt. Längsschnittstudien haben jedenfalls immer wieder erwiesen, dass psychosoziale Bedingungen für die Entwicklungsprognose bedeutsamer sind als biologische Faktoren – obwohl diese gerade bei Kindern mit (genetischen) Syndromen auch nicht vernachlässigt werden dürfen und gewisse Grenzen angeben. Sie müssen bei der Diagnose beachtet und „ausgelotet“ werden.

Bei allen Bemühungen um Frühförderung ist immer ein wesentliches Ziel, die Eigenaktivität des Kindes anzuregen, sein Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl zu stärken. Es müssen also Erfolgserlebnisse vermittelt werden, indem man Stärken anspricht, Frustration und Misserfolg nach Möglichkeit verhindert, zusätzliche Barrieren durch Umwelthindernisse beseitigt. Dazu gehört auch, dass es den Eltern aufgrund einer einfühlsam-sachlichen Beratung gelingt, eine an der Realität orientierte Einstellung dem Kind gegenüber zu erreichen, ihre Erwartungen und Hoffnungen entsprechend auszurichten.

Frühförderung ist heute ein unverzichtbarer Bestandteil im System unserer sozialen Hilfen (siehe SGB IX) – es wäre fatal, wenn dies bei Überlegungen zu Einsparmaßnahmen nicht berücksichtigt würde. Einzelheiten zu den Grundlagen und zur Praxis der Frühförderung sind in verschiedenen Publikationen zu finden (THURMAIR und NAGGL 2008; WEISS, NEUHÄUSER und SOHNS 2004), es soll deshalb hier nicht näher darauf eingegangen werden.

Die Notwendigkeit zu einer speziellen Frühtherapie kann sich aufgrund syndrombezogener Funktionsstörungen ergeben, zum Beispiel wegen epileptischer Anfälle oder einer Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, auch infolge möglicher Komplikationen, die Maßnahmen der sekundären bzw. tertiären Prävention erfordern, nicht zuletzt durch bestimmte Verhaltensauffälligkeiten, die mitunter als Ausdruck eines Verhaltensphänotyps anzusehen sind. Die individuell erforderliche Therapie wird nach einer sorgfältigen, mehrdimensionalen Diagnostik geplant, am besten im interdisziplinären Team, sie ist ärztlich zu verordnen und regelmäßig zu kontrollieren. Dies gilt vor allem für die Substitution von Hormonen oder Stoffwechselprodukten, bezüglich der medikamentösen Anfallsbehandlung oder für den Einsatz von Psychopharmaka zur Beeinflussung des Verhaltens (NEUHÄUSER und STEINHAUSEN 2003).

Allgemein entwicklungsfördernde Therapie wird in verschiedenen Formen angeboten (Tabelle 1) – hier kann es für Eltern schwierig sein, die für das Kind am besten geeignete Methode auszuwählen. Sie benötigen deshalb sachkundigen Rat, um sich auf dem Markt der Möglichkeiten zu orientieren (siehe SCHLACK 1998; Bundesvereinigung Lebenshilfe 2004).

Therapiebereich	Methode	Bemerkungen
Physiotherapie	Bobath*	Krankengymnastik auf neurophysiologischer Grundlage (Lage- und Haltungsreaktionen)
	Vojta*	kinesiologische Grundlage (reflexveranlagte Fortbewegung)
	Manualtherapie*	unterschiedliche Verfahren (Atlasterapie, Kozijavkin-Methode)
	Petö*	konduktive Förderung mit vielen pädagogischen Elementen
	Katona	Neuro-Habilitation
	Castillo-Morales	orofaciale Regulationstherapie mit spezieller Stimulation im Mundbereich
	Mototherapie*	basierend auf der psychomotorischen Übungsbehandlung von Kiphard
	Hippotherapie	Krankengymnastik mit und auf dem Pferd
Ergotherapie	Feldenkrais*	psychotherapeutisch orientierte Körperwahrnehmung
	Sensorische Integration (Ayres)*	Bedeutung des vestibulär-kinästhetischen Systems
	Affolter	Zusammenhang zwischen Perzeption und
	Frostig*	sprachlicher sowie motorischer Entwicklung
	Pörnbacher	neuro-entwicklungsphysiologischer Aufbau
Logopädie	Basale Stimulation Snoezelen	Anregung durch Sinnesreize angenehme stimulierende Sinnesreize
	Sprachbehandlung	bei Sprech- und Sprachstörungen, verschiedene Methoden
	Unterstützte Kommunikation	Kommunikationshilfen, Computerprogramme
	Gestützte Kommunikation	Einfluss des „Stützers“

Sinnesschulung	Orthoptik	Schielbehandlung, räumliches Sehen
	Tomatis*	Horchtherapie und andere Verfahren
Medizinische Maßnahmen	Nyffenegger*	Verbesserung des dichotischen Hörens
	Medikamente	symptomatische Behandlung bei Anfällen, Spastik, Verhaltensauffälligkeiten
	Frischzellen	Gefahr allergischer Reaktionen, Viren
	Botulinum-Toxin*	gezielt bei spastischen Lähmungen
	Orthopädie	Hilfsmittel individuell anpassen
	Akupunktur*	verschiedene Verfahren möglich
	extrakorporale Stoßwellenbehandlung	Einfluss auf Muskeltonus und Durchblutung
Andere Maßnahmen	Interferenzstrom-Regulationstherapie	Beeinflussen von Stoffwechselfvorgängen
	Doman-Delacato*	Patterning und andere Maßnahmen zur Beeinflussung von Entwicklungsprozessen
	Edu-Kinesthetik*	„Brain-Gym“ zur Beeinflussung von Verschaltungen im Nervensystem
	kraniosakrale Therapie	Erspüren des Dura-Pulses, Regulation durch manuelle Einwirkung (osteopathisch)
* Für verschiedene Methoden sind Stellungnahmen von Fachgesellschaften verfügbar, z. B. von der Gesellschaft für Neuropädiatrie (siehe Karch 2002).		

Tabelle 1: Zusammenstellung von Therapiemethoden (ohne Anspruch auf Vollständigkeit, geordnet nach heute üblichen Kriterien, ohne Bewertung) (aus Neuhäuser 2002)

Erprobt sind verschiedene Methoden der Physiotherapie (zum Beispiel nach Bobath oder nach Vojta), der Ergotherapie (zum Beispiel nach Affolter, Ayres oder Frostig), der Logopädie (Sprachheilbehandlung) oder der Mototherapie (psychomotorische Übungsbehandlung nach Kiphard). Auch wenn die Studien, in denen die Wirksamkeit dieser Verfahren geprüft wurde, einer strengen methodischen Kritik meist nicht standhalten und damit die heute gültigen Kriterien der „evidence-based-medicine“ nicht erfüllen (KARCH 2002), belegen doch vielfältige Erfahrungen aus der Praxis, dass es sich um effiziente Methoden handelt, deren theoretische Grundlagen dem heutigen Kenntnisstand des neurophysiologisch-neuropsychologischen Wissens entsprechen (GSCHWEND 1998, HERSCHKOWITZ 2006). Dies ist vielfach bei den sogenannten alternativen Verfahren nicht der Fall, die immer wieder mit unterschiedlich starker Akzentuierung angeboten werden und deren theoretische Begründung meist als zumindest problematisch angesehen werden muss; einzelne positive Erfahrungen, die jeweils angeführt werden, können auch wegen diagnostischer Zweifel meist nicht als Beleg ausreichen.

Es ist aber verständlich und gut nachzuvollziehen, wenn Eltern eines entwicklungsgestörten oder behinderten Kindes alle Möglichkeiten der Hilfe ausschöpfen wollen und dann auch bei Einsatz solcher alternativen Verfahren keine Mühen und Kosten scheuen. Es sollte stets versucht werden, sie dahingehend zu beraten, dass sie ihre Entscheidungen fundiert treffen können (Tabelle 2) – nur dann gelingt es, Enttäuschungen zu ersparen und finanzielle Opfer zu vermeiden.

- Indikation für eine bestimmte Maßnahme aufgrund der Diagnose, der psychosozialen Situation und der Prognose;
- Wirkung der Maßnahme auf das Kind, auf seine Befindlichkeit;
- Belastung von Eltern, Geschwistern, Familie (physisch, psychisch, finanziell); zugrunde liegende Vorstellung, theoretische Begründung, Konzept der Methode (z. B. welches Entwicklungsmodell liegt zugrunde?);
- Übertragbarkeit der Maßnahmen auf die Bewältigung von Alltagsproblemen;
- Persönlichkeit des Therapeuten bzw. der Therapeutin (Ideologie);
- Ziel der Maßnahmen und zeitliche Perspektive (realistische Erwartungen); wichtig für das Kind: „Ich kann etwas, ich verändere durch mein Tun, ich erziele Wirkung“;
- Vermitteln von Selbstwertgefühl und positivem Selbstbild; wichtig für die Eltern: Partnerschaftliches Zusammenwirken mit den Fachleuten, Lebensqualität der Familie, Befriedigung von Grundbedürfnissen im Alltag.

Tabelle 2: Indikationsstellung für Therapie und Förderung unter Berücksichtigung von Erwartungen und Hoffnungen der Eltern – Entscheidungshilfen bei der Auswahl von Verfahren bei Kindern mit Entwicklungsstörungen (nach einer Erklärung von Teilnehmenden der Fachtagung „Therapie und Förderung im Kontext der Familie“ der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Berlin im Oktober 2000; aus NEUHÄUSER 2002). Dies soll ein Prüfen von im Text genannten Aspekten erleichtern.

Heilung ist bei den mit (genetischen) Syndromen verbundenen Entwicklungsstörungen im Allgemeinen nicht zu erreichen. Grenzen und Möglichkeiten einer Therapie und Förderung sind vielfach schon aufgrund der Diagnose und Prognose bei Kenntnis der Ätiologie und Pathogenese anzugeben. Zu berücksichtigen ist allerdings trotzdem die Variabilität in verschiedenen Funktionsbereichen, die sich ja in Auseinandersetzung mit der Umwelt entwickeln. Unter Berücksichtigung gegebener Grenzen kann es durchaus möglich sein, gewisse Veränderungen zu erzielen. Es ist dann aber meist schwierig, den durch eine Maßnahme erreichten Effekt vom entwicklungsbedingten Wandel oder von umweltabhängigen Einwirkungen zu differenzieren.

Auch Fachleuten in der Frühförderung fällt es oft schwer, ausgewogene Informationen zu geben, die einerseits umfassend sind und dem Vorwurf begegnen,

etwas nicht gewusst oder gar verschwiegen zu haben, die andererseits aber mit ihren eigenen Vorstellungen bzw. professionellen Kenntnissen und mit Erwartungen bzw. Hoffnungen der Eltern in Einklang zu bringen sind. Gewisse objektive Kriterien sind aus praktischen Erfahrungen und von Angaben in der Literatur abzuleiten (LOHSE-BUSCH et al. 2001), subjektive Faktoren spielen aber auch eine wichtige Rolle und dürften manchen Therapieerfolg erklären (NEUHÄUSER 2002).

Im Trialog zwischen Kind, Eltern und Therapeuten bzw. Mitarbeiterinnen der Frühförderung ist eine möglichst gute Verständigung anzustreben. Um indizierte Maßnahmen zu beurteilen, sind Kriterien hilfreich, die sich am Befinden des Kindes und an seinen Bedürfnissen, an den Beziehungen und Interaktionen innerhalb der Familie und an Ratschlägen von Fachleuten orientieren. Vielfach ist nur ein Kompromiss anzustreben, um unter Berücksichtigung von Nahzielen jene Maßnahmen einzuleiten, die offensichtlich besonders dringlich sind.

In der praktischen Arbeit hat sich bewährt, vor Empfehlung einer Maßnahme zu überlegen, ob diese dem Kind, seinen Eltern und Geschwistern zugemutet werden kann, wie die physische, psychische und finanzielle Belastung einzuschätzen ist, welche Auswirkung sich im „System Familie“ ergeben dürfte. Wesentliches Kriterium muss sein, die Eigenaktivität des Kindes zu unterstützen, seine Autonomie zu beachten und sein Selbstwertgefühl zu stärken. Dies ist nur zu erreichen, wenn das Kind sich geborgen und angenommen fühlt, seine Grundbedürfnisse befriedigt werden. Dabei sind auch Angaben zu berücksichtigen, die von Vertretern bestimmter Methoden übermittelt werden. Sie auf ihre wissenschaftliche Wertigkeit zu prüfen, kann schwierig sein, vor allem, wenn es keine methodisch klaren Studien gibt.

Wesentliche Richtlinie bei der Beurteilung sollte also das Befinden des Kindes sein, das sich auf die Interaktionen innerhalb der Familie gründet. Auch wenn Therapie nicht immer „angenehm“ sein kann und gerade bei einem wenig aktiven, antriebsarmen Kind bestimmte Stimulationen erforderlich sind, sollten doch unbedingt Situationen vermieden werden, die Kind und Eltern in Erfolgszwang bringen und sich nachteilig auf spontane Aktivitäten auswirken. Wird ein bestimmtes Verfahren ausprobiert, weil es die Eltern so wünschen, ohne dass die Fachleute eine begründete Indikation sehen, sollte man ohne Vorurteil gemeinsam den Effekt beobachten und Veränderungen sorgfältig dokumentieren, aber auch nachteiligen Wirkungen so bald als möglich begegnen. Das Spannungsfeld zwischen subjektiven Erwartungen und Hoffnungen gegenüber Ergebnissen objektiver Studien mit Wirksamkeitsnachweis wird sich nicht einfach auflösen lassen, es kann aber dazu beitragen, tragfähige Kompromisse zu finden, die für Kind und Familie Aktivität, Partizipation und Teilhabe, letztlich also eine echte Inklusion erleichtern bzw. ermöglichen.

Literatur

- AHNERT, L. (Hg.) (2008): Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung, 2. Aufl. München-Basel: Reinhardt.
- BODE, H.; STRASSBURG, H. M.; HOLLMANN, H. (Hg.) (2009): Sozialpädiatrie in der Praxis. München: Elsevier - Urban & Fischer.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (2004): „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht.“ Therapiemethoden und Förderansätze für Menschen mit Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- GSCHWEND, G. (1998): Neurophysiologische Grundlagen der Hirnleistungsstörungen. Basel: Karger.
- HERPERTZ-DAHLMANN, B.; RESCH, F.; SCHULTE-MARKWORT, M.; WARNKE, A. (Hg.) (2007): Entwicklungspsychiatrie. Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen. 2. Aufl. Stuttgart-New York: Schattauer.
- HERSCHKOWITZ, N. (2006): Das vernetzte Gehirn. Seine lebenslange Entwicklung. 3. Aufl. Bern: Huber.
- HERSCHKOWITZ, N.; CHAPMAN HERSCHKOWITZ, E. (2004): Klug, neugierig und fit für die Welt. Gehirn- und Persönlichkeitsentwicklung in den ersten sechs Lebensjahren. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- HOGENBOOM, M. (2006): Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen. 2. Auflage. München-Basel: Reinhardt.
- KARCH, D. (2002): Bewährtes, Alternatives und Unkonventionelles in Frühförderung und Frühtherapie – Neuropädiatrische Aspekte. Frühförderung interdisziplinär 21, 11–19.
- LEYENDECKER, CH. (Hg.) (2008): Gemeinsam Handeln statt Behandeln. Aufgaben und Perspektiven der Komplexleistung Frühförderung. München-Basel: Reinhardt.
- LOHSE-BUSCH, H.; RIEDEL, M.; GRAF-BAUMANN, T. (2001): Das therapeutische Angebot für bewegungsgestörte Kinder. Konzepte, Bewertung, Ausblicke. Berlin Heidelberg-New York: Springer.
- NEUHÄUSER, G. (2002): Erwartungen an Therapie und Förderung. Hinweise für mögliche Entscheidungshilfen. Frühförderung interdisziplinär 21, 20–28.
- NEUHÄUSER, G.; STEINHAUSEN H.-CHR. (2003): Medizinische Therapie. Neuhäuser, G.; Steinhäuser, H.-Chr. (Hg.): Geistige Behinderung, Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. 3. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer, 213–231.
- PETERMANN, F.; NIEBANK, K.; SCHEITAUER, H. (2004): Entwicklungswissenschaft. Entwicklungspsychologie-Genetik-Neuropsychologie. Springer: Berlin-Heidelberg.
- SARIMSKI, K.; STEINHAUSEN, H.-CHR. (2008): Psychische Störungen bei geistiger Behinderung. Göttingen-Bern-Wien: Hogrefe.
- SCHLACK, H. G. (Hg.) (1998): Welche Behandlung nützt behinderten Kindern? Mainz: Kirchheim.
- DERS. (2004): Entwicklungspädiatrie. Wichtiges kinderärztliches Wissen über die ersten 6 Lebensjahre. München: Marseille.
- SCHLACK, H. G.; THYEN, U.; VON KRIES, R. (Hg.) (2009): Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag. Heidelberg: Springer Medizin.
- SHEVELL, M. (ed.) (2009): Neurodevelopmental disabilities: Clinical and scientific foundations. London: Mac Keith Press.
- THURMAIR, M.; NAGGL, M. (2008): Praxis der Frühförderung. Einführung in ein interdisziplinäres Arbeitsfeld. 2. Auflage. München-Basel: Reinhardt.
- VON SUCHODOLETZ, W. (Hg.) (2004): Welche Chancen haben Kinder mit Entwicklungsstörungen. Göttingen-Bern-Toronto: Hogrefe.
- DERS. (Hg.) (2010): Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich? Göttingen-Bern-Wien: Hogrefe.
- WEISS, H.; NEUHÄUSER, G.; SOHNS, A. (2004): Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. Homfeldt, H.-G., Mühlum, A. (Hg): Soziale Arbeit im Gesundheitswesen, Band 3. München-Basel: Reinhardt.