

4 Kasuistiken

- Philipp, ein Junge mit spastischer Tetraparese (4.1)
- Max, ein Kind mit Anfallsleiden (4.2)
- Michael mit Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS / ADHD) (4.3)
- Alexander, ein Junge mit Legasthenie (4.4)
- Matthias hat Probleme mit dem Übergewicht (4.5)
- Markus, ein Junge mit Spina bifida (4.6)
- Timo und Lars, zwei Brüder mit geistiger Behinderung (Fragiles-X-Syndrom) (4.7)
- Benjamin, ein Kind mit Down-Syndrom (4.8)
- Carla, Kindesmisshandlung bzw. Battered Child Syndrome (4.9)
- Peter, seine Eltern sind drogensüchtig (4.10)
- Herbert, ein Junge mit Muskeldystrophie (4.11)
- Lisa, ein Schreibaby (4.12)

4.1 Philipp, ein Junge mit spastischer Tetraparese

Philipp (Abb. 4.1) wird seit vier Jahren im Sozialpädiatrischen Zentrum betreut. Er wurde sechs Wochen zu früh geboren. Schon in den ersten Lebensmonaten fiel auf, dass er sich wenig bewegt und seine Muskulatur vermehrt angespannt ist. Deswegen erhielt er regelmäßig Physiotherapie in der Nähe seines Heimatortes.

Mit elf Monaten wird Philipp vom Kinderarzt erstmals ins Sozialpädiatrische Zentrum überwiesen. Die Eltern wünschen sich eine Beurteilung seiner Entwicklung und Empfehlungen zu Fördermaßnahmen. Philipp kann sich jetzt vom Rücken auf den Bauch drehen und sich in Bauchlage abstützen.



Abb. 4.1: Philipp im Alter von sechs Jahren nach der Versorgung mit Rollstuhl und umfassender Therapie

Leider muss die Ärztin im Sozialpädiatrischen Zentrum den Eltern mitteilen, dass bei Philipp eine spastische Tetraparese vorliegt. Dies bedeutet, dass er viele motorische Entwicklungsschritte nur mit Mühe bewältigen wird und manches vielleicht auch gar nicht lernen kann. Er wird eine umfassende Förderung benötigen und vermutlich auch viele Hilfestellungen. Damit er lernt, trotz seiner Bewegungsprobleme zu spielen, seine Umwelt wahrzunehmen und sich mitzuteilen, erhält er zusätzlich Frühförderung durch die Frühförderstelle. Kontrolluntersuchungen finden im Sozialpädiatrischen Zentrum in mehrmonatigen Abständen statt. Zeitweise wird Philipp zur Förderung seiner Sprache und Mundmotorik durch die Logopädin im Sozialpädiatrischen Zentrum mit betreut.

Philipp entwickelt sich in den nächsten Monaten ziemlich langsam. Mit 22 Monaten lernt er zu robben. Im folgenden Jahr beginnt eine zusätzliche Petö-Förderung außerhalb des Sozialpädiatrischen Zentrums. Philipp erlernt jetzt den Vierfüßlerstand, die Fortbewegung auf allen Vieren, das Hochziehen in den Kniestand und schließlich das Hochziehen zum Stand. Mit zunehmenden Stehversuchen entwickelt sich leider ein starker Spasmus der Hüftanspreizmuskeln. Im Sozialpädiatrischen Zentrum wird deshalb eine Behandlung mit Botulinum Toxin A begonnen. Damit soll die Hüftanspreizmuskulatur gelockert werden. Leider gelingt dies nur teilweise. Vor allem schafft es Philipp nur mit äußerster Mühe, mit Hilfsmitteln wie Rollator oder Gehstützen einige Schritte zu gehen. Eine Röntgenaufnahme der Hüfte ergibt eine Dezentrierung (Verschiebung

der Hüftköpfe). Der behandelnde Orthopäde schlägt eine Operation der Hüfte mit ca. sechs Jahren vor. Solange soll die Behandlung mit Botulinum Toxin A im Sozialpädiatrischen Zentrum weitergeführt werden, damit sich der Hüftbefund nicht zu sehr verschlechtert.

Da es in der Nähe des Wohnorts keine geeignete Heilpädagogische Tagesstätte oder Schulvorbereitende Einrichtung gibt, besucht Philipp den Regelkindergarten. Dank des Entgegenkommens der Erzieher kann er sich dort gut eingliedern.

Der Entwicklungsverlauf wird auch von der Psychologin im Sozialpädiatrischen Zentrum mit beurteilt. Es zeigt sich, dass Philipp auch Rückstände in der geistigen Entwicklung hat. Besondere Stärken hat Philipp im sozialen Kontakt, besondere Schwächen beim Umgang mit Bildmaterial. Augenärztliche Untersuchungen ergeben eine

verminderte Sehschärfe. Dies alles ist wichtig für die weitere Förderung und für die Planung seiner Schullaufbahn.

Da Philipp kaum Fortschritte beim Gehen macht, erhält er mit knapp fünf Jahren einen Rollstuhl. Philipp lernt sehr rasch, ihn zu bedienen. Die Mutter berichtet, dass er seither wie verwandelt ist, viel zufriedener. Im Kindergarten könne er jetzt viel besser mit den anderen Kindern mithalten.

Obwohl Spastik nicht „heilbar“ ist, ist die Betreuung eines Kindes mit spastischer Zerebralparese am Sozialpädiatrischen Zentrum häufig eine sehr sinnvolle und dankbare Aufgabe. Vielfältige Hilfeangebote stehen zur Verfügung, die gezielt und zum richtigen Zeitpunkt eingesetzt werden müssen. Das Sozialpädiatrische Zentrum stellt diagnostische und therapeutische Verfahren zur Verfügung, berät die Eltern und arbeitet mit anderen Einrichtungen zusammen.

4.2 Max, ein Kind mit Anfallsleiden

Als mir Max das erste Mal in unserem Kinderzentrum vorgestellt wurde, war er drei Jahre alt. Einige Wochen zuvor war er in eine Pflegefamilie gekommen, weil durch schwierige familiäre Umstände eine Betreuung durch seine Eltern unmöglich geworden war. Seine Pflegemutter hatte schon Erfahrungen mit entwicklungsauffälligen Kindern. Sie bemerkte sehr schnell, dass der Junge eine umfangreiche medizinische Abklärung benötigte. Deshalb stellte sie den Buben zunächst einem Kinderarzt vor, der ihn in unser Sozialpädiatrisches Zentrum überwies.

Bei der Erstvorstellung schilderte mir die Pflegemutter detailliert, wie sie Max als auffällig und problematisch erlebt und dass sie sich große Sorgen um seine soziale Integration und seine weitere Entwicklung macht. Zuerst untersuchte ich den Jungen kinderärztlich und kinderneurologisch und schätzte seinen offensichtlich nicht altersgemäßen Entwicklungsstand ein. Ich diagnostizierte eine Entwicklungsverzögerung im Bereich der Sprache, der Fein- und Grobmotorik und im Sozialverhalten. Ich besprach mit der sehr versierten Pflegemutter die weitere erforderliche Diagnostik sowie notwendige entwicklungsfördernde Maßnahmen und zusätzlich spezielle Fördermöglichkeiten.

Während dieses Gesprächs holte Max alle Spielsachen in meinem Zimmer aus dem Regal und warf sie auf den Boden. Mit großen Augen schaute er mich dann an und wartete auf meine Reaktion. Er wirkte unbeholfen und in sich gekehrt; beim Laufen stolperte er sehr oft und stieß überall an. Er konnte

nur undeutlich und sehr wenig sprechen und hantierte ungezielt mit dem angebotenen Spielzeug. Der Junge hatte große Probleme im Bereich der visuellen Wahrnehmung, denn auch mit seiner Brille konnte er Entfernungen nicht einschätzen, schien manche Möbel oder Gegenstände gar nicht zu sehen, stolperte über kleine Unebenheiten und konnte Treppen gar nicht alleine rauf- und runtergehen. Bereits in der ersten Sprechstunde wurde aber auch deutlich, dass mein neuer kleiner Patient einen enormen Charme besaß und sich schnell die Herzen anderer eroberte.

In der Folgezeit übernahm die Pädagogische Frühförderung die Entwicklungstherapie mit wöchentlichen Hausbesuchen.

Während eines Infektes erlitt Max einen durch hohes Fieber provozierten Krampfanfall, dem im weiteren Verlauf immer wieder epileptische Anfälle ohne Fieber folgten, deren Ablauf ich mir von der Pflegemutter so genau wie möglich dokumentieren und schildern ließ. Wegen eines komplizierten Krampfanfalls musste Max sogar einmal in der Kinderklinik stationär behandelt werden. Wir kontrollierten mehrfach das EEG (Hirnstromableitung) und stellten die Diagnose: "Symptomatische fokale Epilepsie mit sekundär generalisierten Anfällen". Die dafür charakteristischen Anfälle erfassen den gesamten Körper zunächst mit Steifwerden und dann mit Zuckungen an Armen und Beinen, wobei das Kind bewusstlos ist. Diese Form der Epilepsie ist häufig ein Symptom einer Hirnveränderung, die möglicherweise angebo-

ren ist. Ich veranlasste deshalb eine Magnetresonanztomographie (MRT oder Kernspintomographie) des Kopfes, die eine Fehlbildung des Gehirns zeigte. Sie ist die Ursache sowohl der Entwicklungsverzögerung als auch der immer wieder auftretenden epileptischen Anfälle von Max. Die Veränderungen seiner Hirnstrukturen brachte er schon mit auf die Welt und die dadurch verursachten Hirnfunktionsstörungen bewirkten seine zahlreichen Probleme. Die schwierige psychosoziale Situation in den ersten Lebensjahren bescherte ihm noch zusätzliche Störungen seines Verhaltens und seiner Kommunikations- und Beziehungsmuster.

Um die Anfälle zu unterdrücken, bekam Max nun ein Medikament verordnet, das er zweimal täglich einnehmen musste. Glücklicherweise hat er es ohne belastende Nebenwirkungen vertragen. Auch die für die Überwachung der Therapie erforderlichen Blutentnahmen akzeptierte er als unumgänglich. Weil er danach immer kurze Zeit mit den vielen Spielsachen in unserem Haus spielen durfte, kam er nicht einmal ungern zu diesen Terminen. Unter der Tablettenbehandlung wurde er schnell anfallsfrei, das EEG normalisierte sich immer mehr.

Trotzdem ist es weiterhin erforderlich, die Medikation beizubehalten, damit es nicht zu einem "Rückfall" kommt. Die Dosis konnte aber bereits vermindert werden.

Parallel zur Epilepsiebehandlung lief die weitere Betreuung. Der Junge wurde mit fünf Jahren in eine Schulvorbereitende Einrichtung aufgenommen, die nun anstelle der Pädagogischen Frühförderung einen erheblichen Teil der notwendigen Förderung übernahm.

Die Situation in seiner Familie veränderte sich so zum Positiven, dass der Junge von der Pflegefamilie wieder zurück ins Elternhaus wechseln konnte.

Bei allen erfreulichen Entwicklungsschritten wurde aber deutlich, dass Max sich nicht gut konzentrieren konnte und bei Leistungsanforderungen, die er nicht gleich bewältigte, sofort sehr frustriert war. Seine Wahrnehmungsfähigkeiten hatten sich zwar verbessert, trotzdem waren seine Probleme immer noch gravierend. Er spürte selbst immer deutlicher seine Schwierigkeiten und reagierte darauf mit aggressivem Verhalten.

Aus diesem Grund wurde eine heilpädagogische Therapie mit wöchentlichen Terminen in unserem Sozialpädagogischen Zentrum begonnen. Diese hat Max so gut akzeptiert, dass er seine Stunden mit der Heilpädagogin direkt einforderte und ziemlich traurig war, wenn nach einem EEG oder einer Sprechstunde bei mir einmal keine "Spieledoktorstunde", so wie er die Therapiestunden nannte, folgte. Max hat auch auf diese Therapieform sehr gut angesprochen und viele Fortschritte gemacht. Inzwischen besucht er, was wir anfangs kaum zu hoffen wagten, eine Diagnose- und Förderklasse. Zur „Spieledoktorstunde“ möchte er, wie er neulich einmal sagte, „so lange gehen, wie er lebt“.

Die Heilpädagogin schildert den Therapieverlauf wie folgt:

„Meine Therapieziele waren, Max' Selbstwertgefühl zu verbessern, seine Aufmerksamkeitsphasen zu verlängern und seine visuelle Wahrnehmung zu fördern.

Max erlebte sich gerne in Aktion,

besonders wenn er dabei den Ton angeben konnte und sich nach niemandem richten musste. Er war ein aufgeweckter, lebhafter und bewegungsfreudiger Junge. Anfangs waren seine Bewegungen sehr tollpatschig und unkoordiniert; er stieß ständig irgendwo an und konnte keine Gefahren einschätzen. Er konnte sich nicht alleine beschäftigen, hatte kurze Aufmerksamkeitsspannen und war sprunghaft. Er konnte seine Handlungen nicht bis zum Ende planen, weil er sofort vergaß, was er ursprünglich wollte, sobald ihn etwas Neues ablenkte. Da er Rollenspiele besonders liebte, nutzte ich diese therapeutisch, z. B. um Teile der Therapie nach Jean Ayres im taktinästhetischen und vestibulären Bereich in ein Rollenspiel einzubauen. So wurde die Hängematte zum „Sanka“, der einen Schwerkranken ins Krankenhaus transportieren musste und der dort auf einem hohen Matratzenberg als Krankenbett durch Wippen wieder geheilt wurde. Allmählich konnte ich kleine Anforderungen an Max stellen, die er bereitwillig erfüllte. Sein Selbstwertgefühl wuchs immer mehr; seine Aufmerksamkeitsphasen wurden länger und seine Wahrnehmungsfähigkeiten besser. Es tat ihm sichtlich gut, mich als therapeutische Bezugsperson zu haben; er nannte mich liebevoll ‚Spiele-doktor‘.

Eine wichtige Ergänzung meiner Therapie waren Beratungsgespräche mit der Mutter gewesen. Sie wurde angeleitet, liebevoll und konsequent mit Max umzugehen, denn zu Hause hatte

er noch lange immer wieder sehr aggressiv reagiert. Zu seinem ersten Geschwisterchen war nach kurzem Abstand noch ein zweites gekommen, was für ihn und die ganze Familie schwer zu verkraften war.

Nach seinem Wechsel vom Kindergarten in die Schule begleitete ich Max weiterhin heilpädagogisch, da er die Einzeltherapie und -zuwendung noch dringend brauchte und ich darin eine wichtige Chance zur Stabilisierung seiner Persönlichkeit und seiner Fähigkeiten sah.“

Soweit die Schilderung unserer Heilpädagogin. Max ist ein Kind, bei dessen Behandlung es immer wieder nötig war und ist, auf das sich ändernde Bild seiner Symptome zu reagieren. Die anfänglich gestellte Diagnose wurde im Verlauf mehrfach ergänzt, das ursprüngliche Behandlungskonzept musste erweitert und der veränderten Situation angepasst werden. Bei solchen Therapien ist es sehr hilfreich, wenn im Sozialpädiatrischen Zentrum sich Therapeuten und Ärzte schnell und unkompliziert austauschen und abstimmen können, um ein gemeinsames Therapiekonzept zu entwickeln. Für die Eltern ist es zugleich eine große Erleichterung, wenn die vielen erforderlichen Maßnahmen unter einem Dach stattfinden und dadurch kaum ein Informationsverlust entsteht. Für die Kinder bedeutet dieses ganzheitliche, fachübergreifende Herangehen, dass sowohl medizinische wie entwicklungspsychologische und psychosoziale Aspekte beachtet werden.

4.3 Michael mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS / ADS)

Die Eltern stellen Michael mit 3 ¼ Jahren erstmals im Sozialpädiatrischen Zentrum beim Kinderarzt und beim Psychologen vor. Beklagt werden seine Umtriebigkeit, (Abb. 4.2) das fehlende Alleinspiel, schlechtes Hinhören bei Aufträgen oder Verboten und dass er immer im Mittelpunkt stehen will (Einzelkind).

In der psychologischen Erstuntersuchung wirkt Michael zunächst nur wenig auffällig (die meisten Kinder mit ADHS sind in neuen und in Einzelsituationen wenig auffällig). Michael ist zwar lebhaft, läuft viel herum, lässt sich aber führen, braucht enge Außenlenkung, sonst vergisst er, was zu tun ist. Ansonsten wirkt er wie ein williger, interessierter, fröhlicher Junge mit altersgemäßen intellektuellen Fähigkeiten; es ergeben sich vorerst keine Hinweise auf Teilleistungsstörungen. Die Verhaltensauffälligkeiten können einerseits „noch als dem Entwicklungsalter angemessen“ betrachtet werden, andererseits ist der Verdacht auf ein ADHS gegeben. Zuwarten sollte man nur bei guter Verlaufskontrolle. Prognostisch kritisch und einer Intervention bedürftig ist die Art des Umgangs der Eltern mit Michaels Verhalten (ausgedehnte Geduld mit unzähliger Wiederholung derselben Erklärung ohne Konsequenz, abwechselnde Versuche der Eltern, eine Vorgabe an Michael durchzusetzen, bleiben erfolglos; Michael lacht, scheint den Ernst nicht zu realisieren, die Eltern beginnen laut zu schimpfen, zu schreien, gelegentlich kommt es zu Schlägen mit anschließenden Selbstvorwürfen). Sehr wahrscheinlich hätten dieselben Eltern keine Erziehungsprobleme mit einem

unauffälligen Kind: Das auffällige Erziehungsverhalten ist zumindest anfangs in der Regel die Folge und nicht, wie oft fälschlich angenommen, die Ursache der Eltern-Kind-Interaktionsprobleme.

In der Psychologischen Abteilung des Sozialpädiatrischen Zentrums erfolgt die Durchführung eines videogestützten, verhaltenstherapeutischen Eltern-Kind-Interaktionstrainings zunächst in einer kleinen Elterngruppe (6 x 2 Stunden / 1 x Monat), danach noch wenige Einzeltermine. Michael beginnt später eine 1 x wöchentliche Ergotherapie (Verbesserung seines chaotischen, impulsiven Spielverhaltens / der sozialen Abstimmung / Erlernen sozialer Regeln). Die Eltern werden sicherer, eindeutiger im Umgang, Michael lässt sich leichter führen, allen dreien geht es besser.

Die nächste Hürde ist der Kindergarteneintritt. Die Verhaltensprobleme häufen sich erst im 2. Kindergartenjahr, als die Erwartungen an Michaels Sozial- und Arbeitsverhalten im Hinblick auf die nahende Einschulung steigen. Er muss weiterhin im Mittelpunkt stehen und sichert sich die Aufmerksamkeit gleich morgens durch das Hinknallen von Tasche und Kleidern. Regeln einzuhalten fällt ihm schwer, er bräuchte immer einen Erzieher für sich.

Bei der Wiederuntersuchung im Sozialpädiatrischen Zentrum mit knapp sechs Jahren besteht kein Zweifel mehr an der Diagnose eines ADHS. Ursachen, die oft sehr ähnliche Symp-

tome zur Folge haben können, sind ausgeschlossen (z. B. schwere Vernachlässigung, hoch auffälliger elterlicher Erziehungsstil, schwere psychische Belastungssituation). Michael ist erneut in der Einzelsituation relativ

unauffällig, freundlich, kooperativ, interessiert. Auffällig ist sein ständig die Führung suchendes Verhalten durch viel Reden, Fragen, eine leichte, durchgängige fahrigere Unruhe, eine erschwerte Ansprechbarkeit, so als



Abb. 4.2: Der Zappelphilipp aus dem Buch „Struwwelpeter“

würde er nicht richtig zuhören, ein mangelnder oder verzögerter Blickkontakt beim Angesprochenwerden. Bei Initiativen, die von ihm ausgehen, ist der Blickkontakt hingegen gut. Erst später am Tag kommt es zu Provokationen, ausgeprägter Unruhe und jähem Stimmungswechsel mit Weinen, Schreien bei kleiner Frustration, besonders in der Mittagspause. Die Eltern haben ihr positiv verändertes Erziehungsverhalten beibehalten, trotzdem bleibt es höchst anstrengend für sie, Michael ohne große Auseinandersetzungen durch den Tag zu bringen.

Schließlich wird vor Ort ein Verhaltenstherapeut gefunden (es gibt zu wenige!), eine verhaltenstherapeutische Kleingruppe hingegen nicht. Es kommt zur Besserung der Probleme, besonders wegen der guten Zusammenarbeit des Verhaltenstherapeuten mit dem Kindergarten. Eine Behandlung mit Stimulantien wird weiter zurückgestellt, die Eltern wollen diese erst nach Ausschöpfung der nicht medikamentösen Möglichkeiten einsetzen. Nächste Hürde Schule: Michael hat Glück mit einer kompetenten Lehrerin; sie bestätigt ihn für sein Bemühen um

besseres Verhalten, bei Grenzüberschreitungen reagiert sie klar und streng. Absprachen und zeitweises verhaltenstherapeutisches Kontingenzmanagement zwischen Lehrerin und Eltern sind hilfreich. Da Michael leicht lernt, schafft er den Schulstoff der 1. und 2. Klasse, obwohl er oft abgelenkt und unaufmerksam ist.

Mit steigenden schulischen und sozialen Anforderungen wird Michael sein ADHS ohne Stimulantienbehandlung voraussichtlich nicht ausreichend ausgleichen können. Viele Faktoren bestimmen dazu den richtigen Zeitpunkt. Sobald Michael in seiner sozialen Integration gefährdet ist, zum schulischen und sozialen Außenseiter wird und sich nur noch Kritik an seinem Verhalten einhandelt und er zudem sein Begabungspotential nicht mehr ausschöpfen kann, darf ihm diese zusätzliche Unterstützung nicht vorenthalten werden. Nicht selten resultieren sonst ins Jugendlichen- und Erwachsenenalter reichende, gravierende affektive, sozioemotionale und berufliche Folgeprobleme. Dies findet erst in jüngerer Zeit die notwendige Beachtung.

4.4 Alexander, ein Junge mit Legasthenie

Kinder mit Teilleistungsstörungen haben, wenn diese nicht rechtzeitig erkannt werden, oft unter jahrelangen Misserfolgen zu leiden, die sie in ihrer Persönlichkeitsentwicklung beeinträchtigen und auch zu Verhaltensstörungen führen können. Besonders wenn ungünstige Begleitumstände im Familiensystem auftreten, können Fehlinterpretationen von Ursache und Wirkung einseitige therapeutische Maßnahmen provozieren, die dem eigentlichen Problem nicht gerecht werden. So auch bei Alexander, der als nicht erkannter Legasthener wegen seiner Verhaltensprobleme zwar psychotherapeutisch behandelt, aber erst durch die Diagnose „Legasthenie“ im Alter von 12 ½ Jahren entlastet wurde, nicht zuletzt auch durch das Mitwirken engagierter Lehrkräfte.

Zum Untersuchungszeitpunkt besuchte er die 4. Klasse der Grundschule. Er drohte hier zu scheitern, da er den schriftlichen Anforderungen nicht gewachsen schien. Er hatte bereits eine bewegte Schulkarriere hinter sich. Die Familie lebte zunächst in den USA und die frühkindliche Entwicklung war durch eine schwere Trennungsproblematik der Eltern erheblich belastet. Alexander besuchte dort den Kindergarten und wurde zeitgerecht eingeschult. Dann trennten sich die Eltern und die Mutter übersiedelte nach Baden-Württemberg. Alexander wurde hier in die 2. Grundschulklasse eingeschult, da er aber weder lesen noch schreiben konnte, wurde er in die 2. Klasse Förderschule versetzt, die er bis zur 4. Klasse besuchte. Nach einem weiteren Umzug nach Bayern kam er hier in die 4. Klasse Regelschule. Aufgrund der auftretenden Schulleistungsprobleme

wurde jetzt der Verdacht auf eine Lese-Rechtschreibstörung geäußert.

Die Mutter, die selbst eine Lese- und Rechtschreibschwäche hatte, berichtete, dass bei Alexander von Anbeginn große Schwierigkeiten im Erlernen der Schriftsprache bestanden. Alexander konnte die Buchstaben nicht behalten und wiedergeben bzw. verwechselte sie, auch das Lesen bereitete ihm größte Mühe und es gelang ihm kaum, den Sinn des Gelesenen zu erfassen. Dies führte dann dazu, dass er auch in Mathematik bei Textaufgaben versagte, während er ansonsten im rechnerischen Denken keine Schwierigkeiten hatte. Seit Schulbeginn fiel das Kind durch unruhiges, provozierendes Verhalten auf, oft schien es sich bei schulischen Arbeiten zu langweilen. Große Ausdauer zeigte der Junge nur bei außerschulischen Aufgaben, wie z. B. beim Modellbau. Wegen dieser Verhaltensprobleme erhielt er in der 1. Klasse Ritalin, das aber von der Mutter nach kurzer Zeit wieder abgesetzt wurde.

Bei der Untersuchung war Alexander ein ruhiger und beobachtender, wenig kommentierender Junge, der sich gut über längere Zeit konzentrieren konnte. Die körperliche und neurologische Untersuchung war ohne Besonderheiten. Im EEG zeigten sich keine anfallstypischen Veränderungen. Die ausführliche psychologische Abklärung ergab eine durchschnittliche Begabung mit einem Gesamt-IQ von 97, jedoch mit einem sehr unausgewogenen Untertestprofil. Es fand sich eine deutliche Speicher- und Differenzierungsschwäche im auditiv-seriellen Bereich bei guter Konzentrationsfähigkeit und Aus-

dauer im Aufmerksamkeitstest. In der Qualität der Bearbeitung erreichte er sogar überdurchschnittliche Werte. Im Rechtschreibtest war das Ergebnis dagegen weit unterdurchschnittlich

(Abb. 4.3). Auffällig fiel auch der Depressionstest für Kinder aus, in dem das weit über die Altersnorm aggressive, auf Abwehr gerichtete Verhalten von Alexander deutlich wurde.

WRT 6+

21	Der Streit entstand durch ein <u>Misverständnis</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
22	Die <u>Schmutzige</u> Wäsche wird gewaschen.	<input checked="" type="checkbox"/>
23	Wandtafeln sind meistens <u>eckig</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
24	Ulla sitzt an der <u>Schreibmaschine</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
25	Über <u>Terminismus</u> liest man in der Zeitung.	<input checked="" type="checkbox"/>
26	Das ist eine <u>Furchige</u> Idee.	<input checked="" type="checkbox"/>
27	<u>Olympische Spiele</u> finden alle vier Jahre statt.	<input checked="" type="checkbox"/>
28	Dieses Lokal kann man <u>empfehlen</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
29	<u>Spieschokolade</u> enthält nur wenig Kalorien.	<input checked="" type="checkbox"/>
30	Die Menge der Hausaufgaben ist <u>unverantwortlich</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
31	Peter wohnte in der <u>Berlinstraße</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
32	Beim <u>Zusammenstoß</u> gab es keine Verletzten.	<input checked="" type="checkbox"/>
33	Die <u>Strumpfen</u> waren sehr groß.	<input checked="" type="checkbox"/>
34	Der Indianer folgte der <u>Fahrt</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
35	Die Polizei <u>fasste</u> den Einbrecher.	<input checked="" type="checkbox"/>
36	Es ist unangenehm, im Bus <u>zurückfahren</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
37	Arme und Beine sind <u>Gleichmaßen</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
38	Dieser Test ist nicht <u>anknopfen</u> lang.	<input checked="" type="checkbox"/>
39	Der <u>Wiederstand</u> der Gruppe kam unerwartet	<input checked="" type="checkbox"/>
40	Wer <u>Leichtgläubig</u> betreibt, bleibt fit.	<input checked="" type="checkbox"/>

Rohwert 2. Hälfte 4

Abb. 4.3: Schriftbild bei Legasthenie

Bei Alexander besteht also bei durchschnittlicher Intelligenz eine Teilleistungsstörung für das Rechtschreiben, die typischerweise durch die ständigen Misserfolgserlebnisse in der Schule zu Verhaltensauffälligkeiten führte. Merkmale einer Störung der Persönlichkeitsentwicklung waren deutlich zu beobachten. Aufgrund der Untersuchungsergebnisse konnte Alexander an der Regelschule bleiben, da seine Rechtschreibleistung (Teilleistungsschwäche) bei der Notengebung nicht mehr berücksichtigt werden musste. Daneben erhielt er eine gezielte Legasthenie-Förderung sowie eine begleitende Psychotherapie. Alexander ist inzwischen in seiner Klasse in der Hauptschule gut integriert, er hat deutlich an Selbstbewusstsein gewonnen und seine Schulleistungen entsprechen seiner Begabung.

Anmerkung: Die Berücksichtigung von Teilleistungsstörungen ist durch die Bekanntmachung des Bayer. Staatsministeriums für Unterricht und Kultus zur Förderung von Schülern mit besonderen Schwierigkeiten im Erlernen des Lesens und des Rechtschreibens vom 16.11.1999 möglich geworden. Diese Maßnahme hat zum Ziel, Benachteiligungen von Schülern aufgrund von Teilleistungsstörungen zu verhindern bzw. abzumildern. Zur Feststellung einer Teilleistungsstörung, die von der Schule anerkannt wird, ist ein Gutachten erforderlich, das u. a. an einem Sozialpädiatrischen Zentrum erstellt werden kann. In diesem Gutachten wird auch dazu Stellung genommen, ob die Voraussetzungen dafür gegeben sind, dass eine Kostenübernahme für die Förderung durch das Jugendamt erfolgen kann.

4.5 Matthias hat Probleme mit dem Übergewicht

Matthias wurde uns wegen seines Übergewichts erstmals im Alter von zwölf Jahren vorgestellt (Abb. 4.4). Der Patient hatte schon immer Gewichtsprobleme gehabt. Die Hauptursache wurde in einer übermäßigen, zum Teil unbewussten Kalorienzufuhr gesehen. Zu diesem Zeitpunkt spielte der Junge einmal pro Woche Football, einmal pro Woche ging er zum Bogenschießen. Er schämte sich wegen seines Übergewichts vor allem im Schwimmbad. Im häuslichen oder familiären Bereich bestanden keine wesentlichen Probleme. Übergewicht fand sich auch früher beim Vater, eine 15 Jahre alte Schwester habe über insgesamt zwei Jahre deutlich Gewicht abgenommen. Zum Zeitpunkt der Erstvorstellung war der Patient 154 cm groß (ca. 60. Perzentile) und 79,6 kg (24,6 kg über der oberen Normgrenze)

schwer, daraus errechnet sich ein deutlich erhöhter Body-Mass-Index (= BMI) von 33,56. Bei der körperlichen Untersuchung ergab sich eine Fettgewebezunahme im Brustbereich sowie eine leichte Krümmung der Wirbelsäule (Buckel). Die Blutfettwerte (Triglyceride) waren bereits leicht erhöht. Zur Beurteilung der emotionalen Situation erfolgte im weiteren Verlauf eine psychologische Diagnostik; hier waren vor allen Dingen Selbstwertprobleme bezüglich der Gewichtsproblematik auffällig. Der Patient wurde anschließend von unserer Ernährungsberaterin betreut; unter Einbeziehung der Familie wurden gemeinsame Ernährungsprotokolle erstellt und erste Grundkenntnisse vermittelt. Im Rahmen eines 14-tägigen stationären Aufenthaltes erfolgte im weiteren Verlauf eine intensivierete Gewichtsabnahme. Das Körpergewicht



Abb. 4.4: Matthias vor der Gewichtsabnahme

betrug zu diesem Zeitpunkt bei einer Körpergröße von 157 cm 81,1 kg (BMI 32,9). Der Junge erhielt während des stationären Aufenthaltes Reduktionskost (ca. 1000 kcal pro Tag). Es wurden täglich sportliche Aktivitäten (z. B. Schwimmen, Fahrrad fahren, Jogging, Basketball) in der Gruppe durchgeführt, die Kinder erhielten ausführliche Ernährungsberatung (z. B. auch zur selbstständigen Zubereitung kleinerer Mahlzeiten) sowie regelmäßige psychologische Betreuung (z. B. Rollenspiele). Der Patient war sehr gut motiviert; sein Entlassungsgewicht betrug am Ende des stationären Aufenthaltes 74,8 kg (dies entspricht einer effektiven Gewichtsabnahme von 6,3 kg). Im Anschluss an den stationären Aufenthalt wurde im Rahmen einer Gruppenbetreuung eine Langzeittherapie über insgesamt ein Jahr durchgeführt. Einmal pro Monat erfolgte eine Gewichtskontrolle. Hierbei wurden

auch aktuelle Probleme besprochen und je nach Bedarf bestimmte Themenbereiche aufgegriffen. Der Patient erschien regelmäßig gemeinsam mit seinen Eltern. Er war durch erste Erfolge bezüglich der Gewichtsabnahme weiterhin sehr gut motiviert. Sportliche Aktivitäten wurden weiter ausgebaut, eine kalorienbewusste Ernährung wurde weiterhin umgesetzt. Der Patient war mit seinem äußerlichen Erscheinungsbild zunehmend zufriedener und freute sich über die guten Erfolge. Das aktuelle Gewicht beträgt derzeit bei einer Körpergröße von 164 cm 72 kg (BMI 26,77) (Abb. 4.5). Seit der Erstvorstellung hatte er damit bei einem Längenwachstum vom 10 cm insgesamt 7,6 kg Gewicht abgenommen. Von einem bleibenden Erfolg ist auszugehen. Generell zeigt sich jedoch, dass bei einem Drittel der übergewichtigen Patienten keine dauerhafte Gewichtsreduktion erreicht wird.



Abb. 4.5: Matthias nach der Gewichtsabnahme

4.6 Markus, ein Junge mit Spina bifida

„Wetten, dass ich schneller bin als du?“ Der elfjährige Markus sieht den langen Flur vor der Spina-bifida-Ambulanz als Rennstrecke für seinen Rollstuhl an und demonstriert mit einem rasanten Spurt, dass ein „Fußgänger“ tatsächlich keine Chance gegen ihn hat. Er sucht immer wieder nach solchen Gelegenheiten, in denen er beweisen kann, dass er trotz seiner Behinderung konkurrenzfähig und stark ist.

Markus kam mit einer Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarkes, einem sog. „offenen Rücken“ (Spina bifida oder Meningomyelocele) zur Welt. Die Symptomatik dieser Fehlbildung entspricht einer Querschnittslähmung, d. h. einer Lähmung der Beinmuskulatur sowie einer Lähmung von Blase und Enddarm. Je nachdem, auf welcher Höhe des Rückenmarkes die Fehlbildung liegt, sind die Beine vollständig oder teilweise gelähmt. Blase und Darm sind jedoch praktisch immer betroffen. Bei 90 % aller Kinder mit offenem Rücken besteht zusätzlich eine Abflussstörung des Gehirnwassers, ein Hydrozephalus. Auch bei Markus war das der Fall.

Sechs Wochen vor der Geburt war die Diagnose durch vorgeburtlichen Ultraschall gestellt worden – ein tiefgreifender Schock für die Eltern, deren gesamte Lebensplanung durch diese Diagnose in Frage gestellt wurde. Erste Gespräche in der Spina-bifida-Ambulanz fanden bereits zu diesem Zeitpunkt statt; es ging gleichzeitig um Informationen zum Krankheitsbild und um Unterstützung in der aktuellen Krisensituation. Die Eltern sahen eine überaus schwierige Aufgabe vor sich, die sie dennoch hoffnungsvoll angehen

wollten.

Das Leben eines Kindes mit offenem Rücken beginnt mit einem mehrwöchigen Krankenhausaufenthalt. Der Rücken muss operativ verschlossen und fast immer ein Ventilsystem eingesetzt werden, das den Abfluss des Gehirnwassers gewährleistet. Bei Markus waren insgesamt drei Operationen erforderlich, bis das Ventilsystem zufriedenstellend funktionierte. Auch im weiteren Verlauf kam es noch zweimal zu Funktionsstörungen des Ventils, die durch erneute Operationen behoben werden mussten. Markus' Eltern wissen, dass Funktionsstörungen jederzeit wieder auftreten können. Diese Sorge und die Verantwortung, verdächtige Symptome rechtzeitig zu erkennen, wird sie zeitlebens begleiten und belasten.

Und so sehen die verschiedenen Aspekte der Querschnittslähmung für Markus aus:

Die Beinmuskulatur ist teilweise gelähmt; ohne Hilfsmittel ist Stehen oder Gehen nicht möglich. Um sich auf den Beinen halten und fortbewegen zu können, benötigt er speziell für ihn nach Gipsabdruck angefertigte Beinschienen und Gehhilfen (in den ersten Jahren einen Rollator = Gehwagen, später Gehstützen).

Markus war sehr stolz, als er mit einhalb Jahren die ersten Schienen bekam, die ihm eine aufrechte Position und bald auch ein Gehen ermöglichten, was er vorher vergeblich versucht hatte. Allerdings musste er später die bittere Erfahrung machen, dass seine beiden deutlich jüngeren Geschwister sehr bald besser und schneller laufen konnten als er.

Parallel zu der Schienenversorgung wurde er im Alter von vier Jahren auch mit einem Rollstuhl versorgt, der ihm eine schnellere und weniger mühevollere Fortbewegung ermöglichte, vor allem außerhalb des Hauses. Je älter er wurde, desto mehr wurde der Rollstuhl zu seinem wichtigsten Fortbewegungsmittel.

Krankengymnastik (Physiotherapie) spielte seit den ersten Lebenswochen eine wichtige Rolle im Behandlungsplan. Physiotherapie kann die vorhandenen Lähmungen nicht beseitigen, sie kann aber dazu beitragen, Folgeprobleme wie Gelenkfehlstellungen und Gelenkversteifungen zu vermindern und dem Kind helfen, seine vorhandenen Fähigkeiten optimal auszunutzen. Besonders wichtig ist es, das Kind (und die Eltern) im Umgang mit den Schienen anzuleiten und ihm Sicherheit und Selbstvertrauen zu vermitteln. Markus wohnt so weit vom Sozialpädiatrischen Zentrum entfernt, dass die wöchentliche Physiotherapie nur am Wohnort durchzuführen war. Aber bei den regelmäßigen ambulanten Kontrolluntersuchungen im Sozialpädiatrischen Zentrum wird im interdisziplinären Team (Kinderarzt, Orthopäde, Orthopädietechniker, Physiotherapeutin) die Bewegungssituation analysiert, die optimale Hilfsmittelversorgung geplant und nach Fertigstellung kontrolliert und der Therapieplan mit der behandelnden Physiotherapeutin bei Bedarf telefonisch abgesprochen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Querschnittslähmung ist die Lähmung von Blase und Enddarm. Blasenlähmung bedeutet, dass sowohl die Speicherfunktion als auch die Entleerungsfunktion der Blase gestört sind. Es besteht keine willkürliche Kontrolle über

die Blasenentleerung, also eine Inkontinenz, vor allem aber langfristig die Gefahr einer Nierenschädigung. Als bestmögliche Therapie hat sich schon seit vielen Jahren bewährt, die Blase täglich mehrmals über einen Katheter vollständig zu entleeren. Diese Methode kann fast immer problemlos angewendet werden, da durch die Querschnittslähmung kein Schmerzempfinden vorhanden ist.

Auch für Markus wurde diese Methode der Blasenentleerung im Alter von vier Jahren notwendig, da durch Restharnbildung zunehmend Harnwegsinfektionen auftraten. Die Eltern wurden durch die Krankenschwester des Sozialpädiatrischen Zentrums in der Technik des Katheterisierens angeleitet. Sie lernten die Technik schnell, hatten aber seitdem eine neue Verpflichtung, die den zeitlichen Spielraum im Tagesablauf deutlich einengte: alle vier Stunden muss einer der Eltern zum Katheter verfügbar sein. Inzwischen hat Markus zwar längst gelernt, sich selbst zu katheterisieren und kann dies im Prinzip vollkommen selbstständig erledigen. Allerdings werden die Eltern immer noch gebraucht: Markus verpasst häufig den Zeitpunkt, da er nicht spüren kann, wann die Blase voll ist, und oft – in letzter Zeit immer häufiger – hat er einfach keine Lust, diese lästige Verrichtung durchzuführen. Da es aber um seine Gesundheit geht, müssen die Eltern auf Regelmäßigkeit bestehen und immer wieder mahnen und erinnern – so sind Konflikte vorprogrammiert.

Auch die Darmentleerung funktioniert nicht von allein, sondern muss durch spezielle Maßnahmen unterstützt werden, sonst droht gleichzeitig eine chronische Verstopfung und unwillkürlicher Stuhlabgang (Inkontinenz). Für

Markus haben wir mit den Eltern zusammen durch Ausprobieren herausgefunden, dass er am besten zu recht kommt, wenn der Enddarm alle zwei Tage mit körperwarmem Wasser ausgespült wird; er ist dann zuverlässig sauber. Aber es ist eine weitere lästige und zeitraubende Prozedur für Kind und Eltern.

Als einen gewissen Ausgleich für die zeitaufwändige Pflege erhalten die Eltern Pflegegeld aus der Pflegeversicherung. Im vergangenen Jahr wurde dieses Pflegegeld erheblich zurückgestuft, da sich für den medizinischen Gutachter der Eindruck ergeben hatte, dass der Aufwand für die Eltern deutlich geringer geworden war. Bei der Begutachtung war vor allem der Bub gefragt worden, wo er noch Hilfe benötige. Natürlich wollte er bei seinen Antworten eine möglichst große Selbstständigkeit beweisen, auch wenn die Realität oft anders aussieht. In ausführlichen Gesprächen mit der Sozialpädagogin des Sozialpädiatrischen Zentrums erhielten die Eltern Beratung zur sozialrechtlichen Situation und Unterstützung bei der Formulierung ihres Widerspruchs, der schließlich erfolgreich war. Für die Eltern ging es dabei nicht in erster Linie um das Geld, sondern vor allem darum, dass ihre Leistung und ihr ständiger Einsatz für die optimale Versorgung ihres Kindes bestätigt und anerkannt werden.

Alle beschriebenen „medizinischen“ Sachverhalte bleiben natürlich nicht ohne Auswirkungen auf die Entwicklung und die psychische Situation des Kindes und der ganzen Familie. Markus ist von seiner Veranlagung her ein lebhaftes, interessiertes und kontaktbereites Kind; er lernte früh sprechen und entwickelte sich weitgehend altersgemäß. Er wurde in einen Regel-

kindergarten integriert und kam dort sehr gut zurecht. Genauere Testuntersuchungen wurden im Sozialpädiatrischen Zentrum wiederholt durchgeführt, insbesondere vor der Einschulung, um die Eltern entsprechend beraten zu können. Danach konnte die von den Eltern gewünschte Einschulung in die Regelschule mit Einschränkungen empfohlen werden, zumal die Schule bereit war, sich auf die Bedürfnisse eines körperbehinderten Kindes einzustellen. Bei insgesamt durchschnittlichen intellektuellen Fähigkeiten zeigten sich in der Schule bald spezifische Schwierigkeiten, wie sie bei Kindern mit Spina bifida und Hydrozephalus nach unserer Erfahrung häufig gesehen werden: Markus braucht eine ruhige Umgebung, um sich zu konzentrieren (je größer die Klasse, desto ungünstiger für ihn), er braucht oft etwas mehr Zeit, um eine Aufgabe zu bewältigen und er braucht – mehr als andere Kinder – immer wieder persönliche Ansprache, Ermunterung und Bestätigung. Mit verständnisvollen Lehrern, die durch die Eltern und den Psychologen des Sozialpädiatrischen Zentrums informiert worden waren, hat Markus aber dennoch die Schule bisher recht gut bewältigt.

Schwierigkeiten liegen eher auf anderen Gebieten:

Markus erlebt im Vergleich mit nichtbehinderten Kindern sehr intensiv seine Einschränkungen und Grenzen und empfindet oft genug seine Behinderung als Benachteiligung. Sein Selbstwertgefühl und seine emotionale Stabilität sind dadurch beeinträchtigt; er reagiert teils ängstlich und mit Verweigerung, teils unangemessen angeberisch. Seine soziale Integration in die Klasse ist zeitweise gefährdet.

Die Eltern übernahmen von Anfang an mit großem Engagement die Aufgaben,

die durch die Behinderung an sie gestellt wurden. Die Entwicklung des Kindes und das Gelingen der Integration wird für sie zum Gradmesser, ob sie ihre Sache gut gemacht haben. Sie stellen hohe Anforderungen an sich und an das Kind, möchten gleichzeitig dem Kind jede notwendige Unterstützung geben und alles tun, um seine Selbstständigkeit zu fördern und wollen dabei auch noch den jüngeren Geschwistern gerecht werden. In dieser Überforderungssituation kommen latente Konflikte zum Ausbruch, Selbstzweifel nehmen zu.

Das therapeutische Angebot des Sozialpädiatrischen Zentrums versucht sowohl auf die Bedürfnisse des Kindes als auch die der Eltern einzugehen. Markus kommt seit Jahren regelmäßig in eine Kindergruppe des Sozialpädiatrischen Zentrums, wo Kinder etwa gleichen Alters und mit gleicher Be-

hinderung unter der Leitung des Psychologen, der Sozialpädagogin und der Ergotherapeutin sich zu Spiel und themenzentrierter Arbeit treffen, Gemeinschaft erleben und voneinander lernen. Außerdem wurde für ihn nach Aktivitäten gesucht, die sein Selbstwertgefühl stärken können (z. B. Rollstuhlsport). Den Eltern wurde in Gesprächen die Möglichkeit gegeben, ihre Situation besser zu verstehen und sie wurden bei der Suche nach konkreten Lösungen für Alltagssituationen und nach Entlastungsmöglichkeiten (u. a. Kuraufenthalt für die Mutter) unterstützt.

Die Darstellung von Markus' bisheriger Geschichte zeigt: Die Begleitung eines behinderten Kindes und seiner Familie ist ein kontinuierlicher Prozess, für den ein interdisziplinäres Team unabdingbare Voraussetzung ist.

4.7 Timo und Lars, zwei Brüder mit geistiger Behinderung (Fragiles-X-Syndrom)

Zwei Brüder, Timo und Lars, wurden in der Ambulanz des Kinderzentrums zur sozialpädiatrischen Untersuchung angemeldet. Bei beiden Brüdern lag eine allgemeine Entwicklungsretardierung vor. Die Eltern wünschten sich eine Klärung der Ursache, Hilfe bei der Planung geeigneter Fördermaßnahmen und Unterstützung bei der Bewältigung ihrer alltäglichen Belastung.

Die ärztliche und psychologische Anamnese ergab, dass Timo, jetzt über 4 ½ Jahre alt, sich von Anfang an in den Augen der Eltern auffällig entwickelt hatte. Im Säuglingsalter habe er keinen stabilen Blickkontakt aufgenommen; für Lageveränderungen und Berührungen sei er ungewöhnlich empfindlich, halt „kein Schmusekind“ gewesen. Die statomotorische Entwicklung sei dann im normalen Rahmen verlaufen, das Krabbeln mit acht bis neun Monaten, das freie Laufen mit 14 Monaten erreicht worden, allerdings sei sein Gangbild lange unsicher geblieben. Mit zwei Jahren habe er erst drei oder vier Worte gesprochen. Neben der deutlich verlangsamten Sprachentwicklung habe ihnen aber besonders sein Verhalten im Alltag Sorgen bereitet. Er sei sehr aktiv gewesen, impulsiv in seinen Reaktionen, habe sich kaum mit Spielsachen beschäftigen können. Veränderungen der gewohnten Situation – z. B. ein Besuch – hätten ihn völlig aus dem Gleichgewicht gebracht. Er habe sich dann entweder zurückgezogen („eingegelt“ nennen die Eltern dies) oder heftig und anhaltend geschrien und sich gegen den eigenen Kopf geschlagen. Dies sei heute nicht mehr so

schlimm. Immer noch reagiere er in fremden Situationen aber leicht erregt, habe große Schwierigkeiten, sich auf soziale Anforderungen von Erwachsenen oder andere Kinder einzustellen, sei sehr umtriebig und ließe sich kaum zu einem gemeinsamen Spiel motivieren. Andererseits sei er aber motorisch recht geschickt, könne sich Dinge, die er mehrfach gehört habe, gut merken und zeige Interesse an vielen Tätigkeiten des praktischen Lebens.

Die Entwicklung von Lars sei weniger auffallend als seinerzeit bei Timo. Die Eltern möchten ihn jedoch auch untersuchen lassen, da er motorisch etwas zurück sei, jetzt gerade erst krabbeln könne, sich zum Stand an Möbeln hochziehen beginne und noch keine Ansätze zu kommunikativen Gesten oder ersten Worten mache.

Die körperliche Untersuchung ergibt einen im Wesentlichen unauffälligen internistischen und neurologischen Befund. Die psychologische Untersuchung von Timo erfordert bei diesem ersten Kontakt ein sorgsam auf seine Toleranzgrenzen und Verhaltensbesonderheiten abgestimmtes Untersuchungsvorgehen, denn mit der unmittelbaren Konfrontation mit standardisierten entwicklungs- oder intelligenzdiagnostischen Verfahren wäre er überfordert. Nachdem er zunächst eine Zeitlang relativ selbstbestimmt mit Rollenspielmaterialien spielt (z. B. einen Tisch deckt für eine Figur, die zum Essen kommt; einen Traktor belädt und mit ihm wegfährt), gelingt es, ihn zur Mitarbeit an Aufgaben zur Beur-

teilung seiner kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten zu motivieren.

Timos Fähigkeiten zum Erfassen anschaulicher Zusammenhänge sind einem 3 ½-jährigen Kind vergleichbar; dagegen bereiten ihm Aufgaben größere Schwierigkeiten, bei denen er einzelne Handlungsschritte planen, seine Lösung mit einer Vorlage vergleichen und Schritt für Schritt vorgehen müsste, wie es z. B. beim Nachbauen von Mustern oder Abzeichnen der Fall ist. Bei allen Aufgaben fällt es ihm schwer, seine Aufmerksamkeit zu kontrollieren und impulsive Reaktionen zu hemmen. Dies erschwert auch die standardisierte Durchführung eines Sprachentwicklungstests. Die Analyse seiner spontanen Äußerungen zu Bildmaterialien zeigt jedoch, dass er durchaus über einen differenzierten Wortschatz und die Fähigkeit zur vollständigen Bildung einfacher Sätze verfügt. Die entwicklungsdiagnostische Beurteilung des jüngeren Bruders ergibt einen harmonischen Entwicklungsstand von neun Monaten, d. h. eine Verzögerung um drei Monate gegenüber dem chronologischen Alter.

Die mentale Entwicklungsretardierung Timos, seine sprachliche Verzögerung und das überaktive, impulsive Verhalten sowie die Tatsache, dass sein Bruder ebenfalls eine Entwicklungsauffälligkeit zeigt, lassen den Verdacht auf ein Fragiles-X-Syndrom entstehen. Es wird daher eine spezielle molekulargenetische Analyse durchgeführt, die bei beiden Jungen diese Diagnose bestätigt.

Das Fragile-X-Syndrom ist die häufigste ererbte Ursache der geistigen Behinderung mit einer geschätzten Prävalenz von 1:2000 - 1:4000 bei Jungen und mindestens 1:8000 bei Mädchen.

Sie ist auf eine spezifische Gen-Veränderung (Mutation des FMR1-Gens) zurückzuführen, die sich seit einigen Jahren molekulargenetisch nachweisen lässt.

Jungen und Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom weisen einen spezifischen „Verhaltensphänotyp“ auf. Der Begriff des Verhaltensphänotypen bei geistiger Behinderung meint Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale, die bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einem bestimmten genetischen Syndrom häufiger auftreten als bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit anderen Formen geistiger Behinderung. Er impliziert nicht, dass sich alle Kinder mit einem definierten Syndrom in ihren Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen ähneln. Vielmehr ist davon auszugehen, dass sie einige Entwicklungsmerkmale haben, die allen Kindern mit geistiger Behinderung eigen sind, und solche, die für diese Gruppe charakteristisch sind. Das Wissen um den „Verhaltensphänotyp“ kann sehr hilfreich sein, um das Verhalten eines Kindes besser verstehen und Anforderungen sowie therapeutische Hilfen auf seine speziellen Bedürfnisse abstimmen zu können.

In einer ausführlichen Beratung nach der Diagnosestellung geht es darum, die Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten vor dem Hintergrund der Erfahrungen mit anderen Jungen mit gleicher genetischer Besonderheit einzuordnen und Perspektiven für das weitere Vorgehen zu entwickeln. Die Eltern erleben es zunächst als sehr entlastend zu erfahren, dass die Auffälligkeiten in der frühen Eltern-Kind-Interaktion und das noch heute für sie so schwer einschätzbare und lenkbare Verhalten Timos nicht Ausdruck einer

Beziehungsstörung zwischen ihnen und ihrem Sohn oder Folge ihres erzieherischen Unvermögens sind. Taktile Überempfindlichkeit, Vermeiden von Blickkontakt, soziale Scheu, Ängstlichkeit mit einer Neigung zu stereotypen Bewegungsmustern oder Selbstverletzungen in Überforderungssituationen und eine allgemeine Überaktivität sowie Impulsivität stellen Besonderheiten dar, die den allermeisten Jungen mit Fragilem-X-Syndrom gemeinsam sind. Kinder mit dieser genetischen Besonderheit brauchen in besonderem Maße eine Unterstützung in der Bewältigung von sozialen Anforderungen und in der Planung sowie Kontrolle komplexer Handlungsabläufe. Sie bringen jedoch dafür günstige Voraussetzungen mit, denn sie sind grundsätzlich sehr am Kontakt interessiert und bemüht, sich praktische Fähigkeiten anzueignen.

In der Beratung gilt es, Strategien für die Alltagsbewältigung zu formulieren, die diesen spezifischen Bedürfnissen und Fähigkeiten Timos entgegenkommen. Dies umfasst z. B. den Verzicht auf die Konfrontation mit unmittelbaren sozialen Anforderungen, die Einbettung von Aufgaben in vertraute Tagesabläufe, die Anleitung zu Tätigkeiten in einer sehr konsistenten, schematisierten Form, den Schutz vor Situationen, in denen seine Toleranz für die Vielfalt der Umgebungsreize überfordert wird. Syndromspezifische Anpassungen des Vorgehens sind nicht nur für den familiären Alltag wichtig, sondern auch für die Gestaltung der pädagogischen Förderung, die in Form einer heilpädagogischen Einzelförderung und einer Ergotherapie am Wohnort der Familie bereits seit längerer Zeit stattfindet.

Gleichermaßen wichtig ist es, auf dieser Grundlage seine Schwierigkeiten in der Gestaltung sozialer Bezie-

hungen zu Gleichaltrigen besser zu verstehen und eine intensive pädagogische Assistenz für die Teilnahme am Gruppengeschehen im Kindergarten vorzubereiten. Grundsätzlich ist die Integration in eine Gruppe von nicht behinderten Kindern von großem Vorteil, denn sie kommt der Lernbegierde und Motivation zur sozialen Partizipation von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom entgegen. Die soziale Integration hängt jedoch von einer angemessenen Unterstützung bei der Anbahnung von gemeinsamen Spielsituationen und Konfliktlösungen ab und kann nicht quasi „von allein“ gelingen.

Für die Eltern bedeutet die Mitteilung der Diagnose nicht nur eine Hilfe zum besseren Verständnis der Entwicklungsbesonderheiten ihrer Kindes, sondern macht die Auseinandersetzung mit der Realität unausweichlich, dass es sich nämlich um eine dauerhafte Behinderung handelt, zudem eine Behinderung, die beide Kinder (wenn auch nicht unbedingt in gleicher Stärke) betrifft. Sie werden mit den erzieherischen Herausforderungen, die ihnen Lars stellen wird, sicherer umgehen können als bei Timo, weil die Diagnose bei ihm so früh gestellt wurde, dass sie sich auf seine spezifischen Bedürfnisse besser einstellen können. Dennoch heißt die Erziehung von Brüdern mit Fragilem-X-Syndrom, tagtäglich mit sehr viel höheren Anforderungen fertig werden zu müssen als andere Familien. Die Mobilisierung der partnerschaftlichen Bewältigungskräfte und der sozialen Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie wird natürlich bei der Beratung im Sozialpädiatrischen Zentrum auch angesprochen. Positiv ist, dass eine kontinuierliche Begleitung der Familie durch die Heilpädagogin der regionalen Frühförderstelle möglich ist.

Schließlich stehen die Eltern noch vor einer besonderen Aufgabe: Durch einen speziellen Vererbungsmechanismus beim Fragilen-X-Syndrom ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass die Mutter der beiden Jungen Überträgerin der genetischen Besonderheit ist. Damit ist das Risiko erhöht, dass auch bei anderen Jungen in der weiteren Familie die gleiche Entwicklungsstörung auftreten kann. Im Rahmen der humangenetischen Beratung gilt es, die Eltern über diese Zusammenhänge aufzuklären und sie zu ermutigen, über die Diagnose auch mit anderen Mitgliedern der Familie zu sprechen. Sie haben ein Recht auf diese Informationen, um selbst entscheiden zu

können, ob sie sich genetisch beraten lassen möchten.

Die Diagnosestellung und Beratung bei Kindern mit Fragilem-X-Syndrom stellt ein Beispiel dar, wie interdisziplinäre Zusammenarbeit in einem Sozialpädiatrischen Zentrum die Arbeit der pädagogischen und therapeutischen Fachkräfte sinnvoll unterstützen kann, die vor Ort und kontinuierlich mit einer Familie arbeiten. Es gilt, syndromspezifisches Fachwissen – wie es in einigen Sozialpädiatrischen Zentren verfügbar ist – abzurufen, um die betroffenen Eltern auf ihrem Weg in eine möglichst unbelastete Zukunft zu unterstützen.

4.8 Benjamin, ein Kind mit Down-Syndrom

Benjamin (Abb. 4.6) wurde uns im Alter von drei Monaten erstmals vorgestellt. Er war außer vom Down-Syndrom auch durch eine Frühmangelgeburt betroffen. Wie nicht anders zu erwarten, bedeutete die Diagnose für die Eltern zunächst einen Schock, dessen Verarbeitung sie jedoch gemeinsam und aktiv mit Hilfe von Literatur in die Hand genommen hatten. Dass Benjamin bald seinen Schlafrhythmus fand und sich auch die Ernährung trotz anfänglicher Teilsondierung gut einspielte, half auch den Eltern, ihr Gleichgewicht zu finden. Wir boten ihnen eine ärztliche und psychologische Entwicklungsbegleitung an, die sie auch wahrnahmen. Therapeutisch stand zunächst die Krankengymnastik im Vordergrund. Die Mutter zeigte sehr gute Fähigkeiten, sich auf Benjamin einzustellen, so dass ihr von psychologischer Seite nur wenige Anregungen zur unterstützenden Entwicklungsförderung gegeben werden mussten. Im Alter von 1 ½ Jahren rieten wir dann zu einer gezielteren Förderung auch im Bereich der sensomotorischen und kognitiven Entwicklung, die wegen der noch zu betreuenden Geschwister als Hausfrühförderung durch die Lebenshilfe erfolgte. Die ärztlich-psychologische Begleitung wurde im Kinderzentrum weitergeführt. Die zunehmende Hypotonie im Mundbereich führte zum Vorwachsen des Unterkiefers und machte Übungen nach Castillo-Morales erforderlich. Sie wurden ergänzt mit dem spielerischen Halten einer Mundvorhofplatte. Wegen der hypotonen Aufrichtung und der Knick-Platt-Füße brauchte Benjamin immer wieder Krankengymnastik. Mit 3 ¼ Jahren konnte er frei laufen. Mit vier Jahren wurden von der Kinderortho-

pädin Blockaden der BWS behandelt. Benjamin hatte oft seinen Kopf zur linken Seite geneigt, mehrere Untersuchungen beim Augen- und HNO-Arzt führten zur Verordnung von Paukenröhrchen und einer Brille.

Benjamins Entwicklung schritt sehr langsam, aber kontinuierlich voran. Die Eltern freuten sich über jeden kleinen Fortschritt. Allerdings war Benjamin auch durch Infekte sehr häufig beeinträchtigt.

Zur Vorbereitung auf den Montessori-Kindergarten wurde die Förderung im Alter von 3 ½ Jahren wieder ins Kinderzentrum verlagert. Es wurden



Abb. 4.6: Der erste Kindertag im September 1997

Montessori-Therapie und Sprachtherapie mit einem Schwerpunkt in der Mundmotorik durchgeführt. In die psychologische Beratung wurden auch die Geschwister einbezogen. Die drei Jahre ältere Schwester wünschte sich mit Benjamin zu spielen, was jedoch aufgrund seiner Beeinträchtigung nicht nach ihren Vorstellungen gelang. Im Alter von 3 ½ Jahren war Benjamins Entwicklung etwa einem 1 ½-jährigen, in der aktiven Sprache einem 1-jährigen Kind vergleichbar.

Benjamin besuchte drei Jahre den Montessori-Kindergarten. Seine nicht nur durch das Down-Syndrom, sondern auch durch die Frühmangelgeburt beeinträchtigte Entwicklung äußerte sich nicht nur in einer sehr eingeschränkten Auffassungsgabe, einer sehr kurzen Ausdauer in konstruktiver Beschäftigung und einem geringen Spracherwerb, sondern auch in einer wenig ausgeprägten Steuerung seines eigenen Verhaltens. Er tat sich schwer, Regeln zu erlernen, schubste oder schlug zeitweise andere Kinder und lief sehr gerne und sehr schnell weg. Er benötigte ständige Aufsicht. Auch in der Sauberkeitserziehung konnten nur langsame Fortschritte erzielt werden.

In Anbetracht des daraus entstehenden Stresses für alle seine Bezugspersonen und der bevorstehenden Ein-

schulung schlugen wir dann eine Aufnahme in die Kinderstation unserer Sozialpädiatrischen Klinik vor, worin die stets sehr kooperativen Eltern auch einwilligten. Ziele waren die Verbesserung von Kooperation und Regelverhalten, die Reduktion von Aggressivität und die Intensivierung des Sauberkeitstrainings. Durch verhaltenstherapeutische Maßnahmen und eine klare, übersichtliche Situationsgestaltung wurde zunächst im Klinikalltag hieran gearbeitet und dann wurden die Eltern darin angeleitet. Zur Förderung der Selbstständigkeit, Verbesserung der Gemeinschaftsfähigkeit und Erhöhung der Frustrationstoleranz erhielt Benjamin erneut Montessori-Therapie in einer Kleingruppe. In Zusammenarbeit auch mit dem Kindergarten konnte erreicht werden, dass Benjamin im Kindergarten längere Zeit aushielt und darüber hinaus auch eine etwas größere Gruppe ertragen konnte. Nur noch ab und zu zeigte er chaotisch-aggressive Ausbrüche. Auch die Eltern konnten ihn nach dem Aufenthalt besser steuern. Dennoch machte die intensive Beobachtung auch die Grenzen Benjamins in seinen mentalen Fähigkeiten und in seiner Selbststeuerung nochmals deutlich und legte nicht zuletzt zugunsten der Geschwister eine Ganztagsbetreuung in einer Schule zur individuellen Lebensbewältigung mit Heilpädagogischer Tagesstätte nahe.

4.9 Carla, Kindesmisshandlung bzw. Battered Child Syndrome

Die Eltern von Carla B. waren 24 und 27 Jahre alt und bereits zwei Jahre lang verheiratet, als Carla geboren wurde. Sie hatten die Geburt dieses Kindes geplant und freuten sich darauf. Nach problemloser Schwangerschaft kam das Mädchen wenige Wochen zu früh auf die Welt, musste aber auf der Intensivstation beatmet werden. Dabei kam es zu weiteren Komplikationen. Carla erholte sich jedoch so gut, dass sie nach 2-wöchigem Klinikaufenthalt mit einem Überwachungsgerät für die Atmung nach Hause entlassen werden konnte. Bereits wenige Wochen später musste sie zweimal in kurzen Abständen stationär behandelt werden,

da sie nach Angaben der Eltern zu Hause unter Atemstillständen und Krämpfen gelitten hatte. Im Krankenhaus erholte sich Carla immer relativ schnell und wurde beide Male auf Drängen der Eltern vorzeitig entlassen. Etwa im Alter von fünf Monaten kam es wiederum zu einem Atemstillstand und einem schweren Krampfanfall, so dass Carla mit einem Hubschrauber in sehr schlechtem Zustand in die Kinderklinik geflogen wurde (Abb. 4.7). Neben einer frischen Hirnblutung fand man auch ältere Blutungen an der Hirnoberfläche sowie am Augenhintergrund (Abb. 4.8), das EEG war anfallsfrei. Erst jetzt wurde die Diagnose eines Schütteltrau-



Abb. 4.7: Ein fünf Monate alter Säugling nach Kindesmisshandlung. Das Kind erbricht aufgrund seiner Hirnverletzung. Der Bluterguss am linken Auge führt zum den Verdacht auf einen Schädelbasisbruch.

mas gestellt und der Zusammenhang mit den früheren Krankenhausaufenthalten erkannt.

Eine Entlassung nach Hause wurde von der Kinderklinik abgelehnt, so dass das Mädchen in die Sozialpädiatrische Klinik eines Kinderzentrums überwiesen wurde. Dort sah man die Auswirkungen der Kindesmisshandlung: eine konstante Haltungssymmetrie der Wirbelsäule, einen Entwicklungsrückstand, eine Erweiterung der inneren und äußeren Hirnwasserräume, Flüssigkeitsansammlungen unter der Schädeldecke und eine Verzögerung des Nervenscheidenaufbaus im Gehirn. Das gesamte übrige Knochensystem wies keine alten oder neuen Verletzungen auf. Das Körpergewicht, die Körperlänge und der Kopfumfang waren normal.

Die Mutter versicherte, dass sie sich nicht daran erinnern könne, das Kind geschüttelt zu haben, schränkte jedoch später diese Aussage dahingehend ein, dass sie dieses Verhalten auch verdrängt haben könnte. Sie hatte keine abgeschlossene Ausbildung. Ihre Eltern waren geschieden, nachdem sie sich mehrfach vorübergehend getrennt hatten. Sie musste dann bei Verwandten leben. Später lag sie in ständigem

Streit mit ihrer Mutter, da sie von dieser stets die Schuld für häusliche Probleme zugewiesen bekam. Sie zog früh aus ihrer Familie aus, lebte nach einer erfolglos abgebrochenen Ausbildung von Sozialhilfe und heiratete dann sehr bald. In ihrer Ehe hat sie sich immer sehr alleine gefühlt.

Der Vater gab an, täglich 17 Stunden außer Haus zu sein und höchstens einen Tag in der Woche frei zu haben. Über die Mitteilung des Schütteltraumas war er sehr betroffen. Von seiner Ehe hatte er eine ideale Vorstellung, die in keinem Punkt mit der Realität übereinstimmte. Auch Schulden belasteten die Familie. Die Eheleute stritten sehr häufig miteinander. Dabei wurde die Mutter öfter von ihrem Ehemann geschlagen, so dass sie mehrfach zu Verwandten weglief. Eine solche Trennung gab es auch während der Schwangerschaft mit Carla. Die Mutter hatte damals vor, ihr Kind alleine zu erziehen, ließ sich jedoch dann - wie so oft schon - wieder von ihrem Ehemann dazu überreden, mit ihm zusammenzuziehen.

Der Sozialpädiatrischen Klinik wurde die Aufgabe gestellt, die Erziehungsfähigkeit der Eltern zu untersuchen und den Umgang der Eltern, vor allem aber

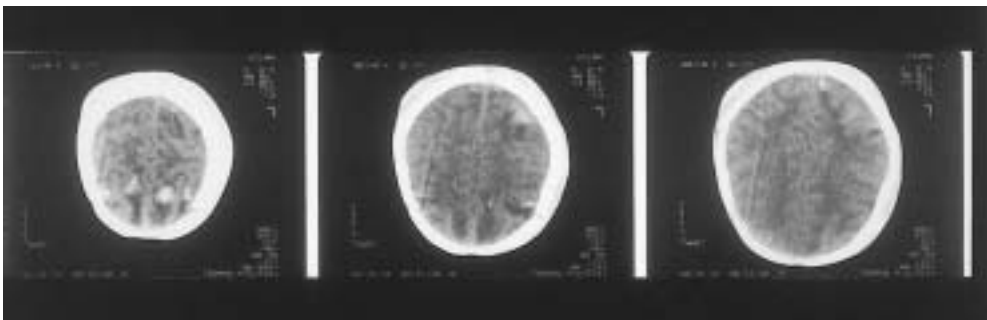


Abb. 4.8: Bei der Schädel-Computertomographie des fünf Monate alten Säuglings zeigten sich Blutungsherde (jeweils die weißen Einlagerungen) im Hirngewebe.

der Mutter, mit dem Kind zu verbessern. Hierzu kam die Mutter täglich in die Klinik. Zunächst versorgte sie Carla nur begrenzt und im Beisein der Kinderkrankenschwestern. Später kamen andere Aktivitäten hinzu, wie Musiktherapie, Babyschwimmen und Teilnahme an einer Mutter-Kind-Gruppe. Die Mutter musste lernen, die unaufhaltsam beim Schreien des Kindes in ihr aufsteigende Wut zu kontrollieren. Als ihr dieses besser gelang, durfte sie in einem Elterngästehaus mit Carla gemeinsam probeweise übernachten. Auch außerhalb der Klinik war sie in einer Psychotherapie. Außerdem wurde der Vater in der Klinik in eine Paartherapie einbezogen, die außerhalb der Klinik fortgesetzt werden sollte. Der Sozialarbeiter der Klinik führte sehr häufig Gespräche mit beiden Ehepartnern, die anfangs dazu dienten, die Motivation zur Mitarbeit aufzubauen. Später ging es v. a. um die Schwierigkeiten in der Partnerschaft und um eine Verbesserung der Wohnsituation. Die Wohnung der Eheleute war klein und ärmlich eingerichtet und wurde zusätzlich von vielen Haustieren bewohnt. Hier bekamen die Eltern auch konkrete Hilfe von der Klinik.

Carla erhielt täglich Physiotherapie und Entwicklungstherapien. Sie machte in der Klinik schnelle Entwicklungsschritte und wurde ein fröhliches und interessiertes Kind.

Vier Monate nach der Aufnahme wurde eine Helferkonferenz mit den Eltern und Teilnehmern aus der Klinik, dem Jugendamt und dem Allgemeinen Sozialdienst einberufen, um über die Entlassung des Kindes zu beraten. Die Konferenz kam zu dem Ergebnis, Mutter und Kind bald nach Hause zu

lassen und dort durch eine sozialpädagogische Familienhilfe, häufige ambulante Nachbetreuung im Sozialpädiatrischen Zentrum und auch durch den örtlichen Kinderarzt den Therapieerfolg abzusichern.

Während des klinischen Aufenthaltes war der Eindruck entstanden, dass die Mutter ihr Verhalten unbedingt ändern wollte, da sie zuverlässig zu allen Terminen kam und sich auf sämtliche Therapieangebote einließ. Nach der Entlassung sagte sie jedoch regelmäßig alle Kontrolltermine im Sozialpädiatrischen Zentrum unter allerlei Ausflüchten ab. Sie erschien dort ein halbes Jahr nach der Entlassung nur einmal. Die Hausbesuche durch die sozialpädagogische Familienhilfe fanden nicht mehr statt, da sie von den Eltern abgelehnt wurden. Sie besuchten mit dem Kind nur noch ihren Kinderarzt, der sich auf die Untersuchungen des Kindes konzentrierte, aber es ablehnte, eine Kontrollfunktion in der Familie wahrzunehmen. Die Mutter berichtete auch, dass sie sich von ihrem Mann erneut getrennt hätte, nachdem sie bei massiven Streitigkeiten wiederum geschlagen worden war. Zwei Wochen nach dem ambulanten Termin rief sie an, dass sie eine Sprachtherapie für notwendig hielt, weil Carlas Sprache sich nur sehr zögernd entwickle. Dabei teilte sie auch mit, dass sie wieder schwanger ist. Zum ersten sprachtherapeutischen Termin erschien sie jedoch nicht. Das Team des Kinderzentrums wartet nun darauf, dass die Mutter sich selber wieder meldet. Wenn sie es nicht tut, ist zu befürchten, dass das Jugendamt erneut intervenieren muss. Ob das Kind dann weiter in seiner Familie bleiben darf, ist sehr fraglich.

4.10 Peter, seine Eltern sind drogensüchtig

Der zum Zeitpunkt der 3-monatigen Behandlung zwei Jahre und zehn Monate alte Peter wurde durch das zuständige Amtsgericht zur Diagnostik und zur Klärung der Erziehungsfähigkeit der Eltern in die Fachklinik für Sozialpädiatrie eingewiesen. Peter zeigte eine leichte allgemeine Muskelhypotonie, hypotone Mundmotorik mit Zahnfehlstellung, einen allgemeinen Entwicklungsrückstand mit sozialem Störverhalten nach offensichtlicher Deprivation und eine Sprachentwicklung sowie Artikulationsstörung. Als psychologische Interventionen und fördernde Therapien wurden während der stationären Behandlung eingesetzt:

Interaktionstraining mit den Eltern, Einüben von Tagesroutinen zum Akzeptieren von Regeln und Grenzen, Aufmerksamkeitsübungen zur alters- und fähigkeitsgerechten Selbstbeschäftigung mit strukturiertem und freiem Spielmaterial, Sprachtherapie zur Förderung der sprachlichen Kompetenz und Montessori-Einzeltherapie zur Förderung der visuellen Wahrnehmungsfähigkeit sowie der Konzentration und Aufmerksamkeit und zur Erhöhung der Frustrationstoleranz. Zum Zeitpunkt der Entlassung hatte Peter in allen Bereichen einen harmonischen Entwicklungszuwachs, der über dem Lebensalterzuwachs lag, erreicht.

Peters Eltern, geb. 1968 bzw. 1962, verheiratet seit 1995, haben aktiv beide mehr als zehn bzw. 15 Jahre Alkohol und Drogen bis zum Stadium der Abhängigkeit konsumiert. Die Mutter hat während der Schwangerschaft mit Peter einen Eigenentzug durchgeführt bzw. versucht. Seit Peters Geburt gehören beide Eltern zu der Per-

sonengruppe, die zu einer Substitutionsbehandlung bereit ist. Beide sprachen zum Zeitpunkt von Peters Behandlungsbeginn von dem Fernziel der Drogenabstinenz; die Substitutionsbehandlung hatte bereits dazu geführt, dass trotz mehrerer Rückfälle und gelegentlichen Beikonsums ein einigermaßen geregelter Tagesablauf ebenso möglich geworden war wie die, zweifelsfrei nicht optimale, Pflege und Versorgung von Peter.

Wie bei allen anderen der bereits kurz skizzierten Lebenssituationen war es uns äußerst wichtig, bereits in den allerersten Kontakten mit den Eltern klare Arbeitsabsprachen zu folgenden Punkten zu treffen:

- Erlaubnis, mit allen weiteren Helfern zusammenzuarbeiten bzw. auch Informationen auf deren Wahrheitsgehalt zu kontrollieren (Allg. Sozialdienste, Jugendamt, Bewährungshilfe, Rechtsanwalt, Drogenberatungsstelle, im Behandlungsverlauf auch: Akutklinik zur Entgiftung, Langzeittherapieeinrichtung);
- Bereitschaft von Mutter und Vater zur Mitarbeit sowohl in den erzieherischen Fragestellungen als auch für ihre eigene soziale Lebensplanung;
- Anerkennung der Notwendigkeit, selbst Hilfen annehmen zu müssen;
- Teilnahme an regelmäßigen Planungsgesprächen für die zukünftige Versorgung von Peter, ggf. auch unter dem Aspekt, dass keine ausreichende Erziehungsfähigkeit festgestellt werden könnte;
- Akzeptanz regelmäßiger Paargespräche.

In den psychologischen Verhaltensbeobachtungen von Peter und seinen Eltern (einzeln und gemeinsam), den nachfolgenden Videoanalysen und den daraus entstehenden Gesprächen (Eltern, Psychologe, Sozialarbeiter) mit den Eltern zeigte sich einerseits, dass die Fähigkeiten und Bedürfnisse Peters von den Eltern kaum adäquat erkannt werden konnten, andererseits jedoch eine gute und stabil wirkende emotionale Kind-Eltern-Kind-Beziehung bestand.

Nach ausführlichen Informationsgesprächen über den Entwicklungsverlauf eines Kindes konnte mit Hilfe des eingangs genannten Interaktionstrainings, also dem direkten Einüben von gut wirkendem und erwünschtem erzieherischen Verhalten in einzelnen sozialen Alltagssituationen, innerhalb weniger Wochen eine deutliche und günstige Veränderung des Erziehungsverhaltens sowohl des Vaters als auch der Mutter beobachtet werden. Zu diesem Zeitpunkt wurden zwischen dem klinischen Sozialdienst und den Eltern im Rahmen der Paargespräche erste gemeinsame Zukunftsplanungen diskutiert; als Fernziel sollte eine gemeinsame stationäre Langzeittherapie, möglichst zusammen mit Peter, zur weiteren Stabilisierung und ggf. Beendigung der weiterhin stattfindenden Substitutionsbehandlung gesichert und durchgeführt werden.

Nachdem einer solchen Planung sowohl die Drogenberatungsstelle als auch die Bewährungshilfe und das Jugendamt / Allg. Sozialdienst zustimmten, konnte eine geeignete Therapieeinrichtung gefunden und die Kostenübernahme gesichert werden. Besonders erfreulich war, dass Peter

dort mit aufgenommen und ausreichend versorgt (Kindergarten) werden konnte. Deshalb war es überraschend und kaum verstehbar, dass die bis dahin stabil, motiviert und zuversichtlich wirkende Mutter in Peters 8. Behandlungswoche nicht nur einen mehrtägigen Rückfall mit Drogenkonsum hatte, sondern auch die dann unmittelbar begonnene Entgiftung nach wenigen Tagen verließ und untertauchte. Der Vater, der bei diesem Rückfall die Beteiligung eines früheren Bekannten vermutete und mit heftiger Eifersucht reagierte, blieb trotz seiner aktuellen Belastung stabil und verhielt sich in dieser Zeit gegenüber Peter auch besonders zugewandt.

Abgesehen von einem einzigen Telefonat gelang es anschließend nicht mehr, mit der Mutter erneut intensiveren Kontakt zu bekommen, da auch der weitere Helferkreis den Aufenthalt der Mutter nicht ermitteln konnte. Deshalb wurde mit allen Beteiligten und auch den Ärzten, Psychologen und Therapeuten der Langzeittherapieeinrichtung besprochen, dass Peter und sein Vater alleine mit dieser hoffentlich zukunftsichernden Maßnahme beginnen sollten. Nach 3-monatiger Behandlung wurde Peter zusammen mit seinem Vater dorthin entlassen.

Anamnestisch ist bekannt, dass die Langzeitbehandlung „erfolgreich“ abgeschlossen wurde, Peter bei seinem Vater lebt und der Vater von einer Tagespflegemutter unterstützt wird. Die weitere Entwicklung von Peter verläuft nahezu altersgerecht, abgesehen von leichteren Verhaltensproblemen wie Verweigern und gelegentlichen Provokationen. Der Vater besucht einmal pro Woche eine Nachsorgegruppe, die ihm bei seiner weiteren Stabilisierung hilft.

Diese Falldarstellung soll insbesondere zeigen, dass

- klare Arbeitsabsprachen nötig sind, um vorhandene Ressourcen erkennen und Motivationen wecken zu können;

- ein hohes Ausmaß an situationsbedingter Flexibilität erforderlich ist und
- nur eine zeitaufwändige und enge Kooperation mit dem kompletten Helferkreis ein dem Kind dienliches therapeutisches und soziales Langzeitkonzept ermöglicht.

4.11 Herbert, ein Junge mit Muskeldystrophie

Der Patient (Abb. 4.9) ist jetzt zehn Jahre und drei Monate alt und seit dem 5. Lebensjahr im Sozialpädiatrischen Zentrum, das gleichzeitig Mitglied in einem bayerischen Muskelzentrum ist, bekannt.

Die Erstvorstellung erfolgte im Alter von 4 1/2 Jahren auf Veranlassung des Kindergartens wegen einer auffallenden Sprachentwicklungsverzögerung, einer Muskelschwäche und vermehrter Ungeschicklichkeit. Die Eltern berichteten, dass Herbert ihr erstes Kind sei; Schwangerschaft und Geburt verliefen normal, das Geburtsgewicht betrug 3200 g, in der Neugeborenenperiode gab es keine Besonderheiten. Im 1. Lebensjahr sei Herbert auffallend „pflegeleicht“ gewesen. Selbstständiges Drehen von Rücken in Bauchlage erfolgte mit zwölf, symmetrisches Krabbeln mit 15, erste selbstständige Schritte mit 17 Monaten. Erste Worte habe er erst mit 20 Monaten gesprochen. Zwischen dem 15. und 24. Lebensmonat wurde eine Physiotherapie nach Bobath durchgeführt, vom 32. bis zum 48. Lebensmonat eine Logopädiebehandlung. Die Sauberkeitsentwicklung am Tage sei mit vier Jahren abgeschlossen gewesen, nachts brauchte er noch eine Windel. Bezüglich der Familienanamnese wurden keine besonderen Krankheiten angegeben. Die Mutter war bei der Erstvorstellung im 5. Monat schwanger, eine Schwester der Mutter hatte kurz zuvor geheiratet.

Wir sahen bei der Untersuchung einen für sein Alter normal großen, leicht übergewichtigen Knaben. Im Stehen fiel eine leichte Verstärkung der Lendenlordose auf, die Wadenmuskulatur

der Unterschenkel war auffallend verdickt und von derber Konsistenz, der Muskeltonus insgesamt eher herabgesetzt. Beim rascheren Gehen und Laufen fiel eine Neigung zum Zehenspitzenengang mit mangelndem Abrollen der Füße und ein vermehrtes Abkippen des Beckens auf. Der Mund war z. T. offen, die Sehkraft bei der Überprüfung mit der Sehtafel leicht vermindert, anamnestisch berichtet die Mutter über Schwierigkeiten beim Nachtsehen. Sonst fanden sich an den Hirnnerven keine Auffälligkeiten. Auffallend war eine nur schwache Auslösbarkeit der Eigenreflexe, es fanden sich keine Pyramidenzeichen, kein Tremor und keine Ataxie. Eine Überprüfung von Fingerfolgebewegungen sowie der Diadochokinese ergab deutliche Ungeschicklichkeiten. Besonders auffallend war die Unfähigkeit, sich frei aus der Hocke zum Stehen aufzurichten, Herbert brauchte dabei immer eine Abstützung, entweder von seinen eigenen Oberschenkeln oder durch Festhalten an Gegenständen. Die Beweglichkeit der Fußgelenke war besonders bei der Beugung nach oben eingeschränkt, ebenso die Beweglichkeit im Hüftgelenk.

Bezüglich der Sprache zeigte Herbert eine deutliche Beeinträchtigung des aktiven Wortschatzes, er sprach überwiegend in Zwei- bis Dreiwortsätzen, z. T. mit einer nicht altersentsprechend korrekten Grammatik. Einfachere Aufträge wurden problemlos erfüllt, deutliche Schwierigkeiten hatte er mit der Benennung von Farben und der Unterscheidung von Mengen. Es wurden nur einfache Strukturen wie Kreis oder Kreuz nachgemalt, selbstständiges figurliches Malen gelang nicht. Mit Autos

oder Tieren konnte sich Herbert intensiv und langdauernd beschäftigen.

Unter dem Verdacht auf eine primäre Erkrankung der Muskulatur erfolgte zuerst eine Ultraschalluntersuchung, wobei sich eine deutliche Erhöhung der Echogenität in der gesamten Muskulatur des Oberschenkels und der Glutealregion ergab, während die Waden- und die Oberarmmuskulatur nur leichte Auffälligkeiten zeigten. Bei der Blutuntersuchung fand sich eine Erhöhung charakteristischen Blutwerte (GOT 45 U/l, Kreatininkinase 5560 U/l).

Unter der Verdachtsdiagnose einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne-Becker erfolgte daraufhin nach Rücksprache mit den Eltern eine molekulargenetische Untersuchung des Dys-

trophin-Gens. Dabei konnte eine typische Punktmutation im Dystrophin-Gen nachgewiesen werden, wie sie bei einer Duchenne'schen Muskeldystrophie typisch ist. Bei einer Untersuchung der Herzfunktion mittels der Echokardiographie wurde eine leichte Beeinträchtigung der Auswurfleistung des Herzens festgestellt. Eine Bestimmung der mütterlichen Blutwerte ergab ebenfalls leicht erhöhte Werte.

Daraufhin erfolgte eine sehr ausführliche Aufklärung und Beratung der Eltern über das Krankheitsbild und die Vererbung der Muskeldystrophie vom Typ Duchenne. Es wurde eine konsequente Physiotherapie eingeleitet, wobei vor allem Wert auf Stehübungen mit Dehnung des Hüftgelenkes und eine verbesserte Beweglichkeit im



Abb. 4.9: Muskeldystrophie bei einem 10 Jahre alten Jungen. Die Muskulatur der Beine ist stark zurückgebildet. Auch die gestörte Hautdurchblutung wird durch den Hautbefund ersichtlich. Insbesondere beim linken Fuß ist die bereits eingetretene Fehlstellung zu erkennen.

Sprunggelenk gelegt wurde. Bis zum Alter von fünf Jahren und acht Monaten konnten aber keine wesentlichen Verbesserungen der muskulären Kraft und der Beweglichkeit im Sprung- und Hüftgelenk nachgewiesen werden. Bei Gehstrecken von mehr als einem Kilometer klagte Herbert zunehmend über Müdigkeit und Muskelschmerzen. Daraufhin rieten wir zur Durchführung einer umfangreichen Operation mit Faszienlösung und Sehnenverlängerung nach Rideau, die im Alter von fünf Jahren und zehn Monaten in der Orthopädischen Universitätsklinik Würzburg durchgeführt wurde. Bereits am dritten postoperativen Tag wurden wieder erste Steh- und Gehversuche durchgeführt, es erfolgte im weiteren Verlauf die Einleitung einer zusätzlichen Behandlung mit einem Corticoid-Medikament. Zwei Monate nach der Operation hatte sich das Gangbild deutlich stabilisiert, Herbert konnte wieder Gehstrecken von über zwei km absolvieren, beim Treppensteigen hatte er aber zunehmend Probleme.

Bei einer erneuten Untersuchung im Alter von sieben Jahren und vier Monaten fiel eine Fehlstellung der Wirbelsäule auf, die Fähigkeit zum Gehen endete bei 500 m. Jetzt wurde mit Herbert und seinen Eltern über die Verordnung eines Rollstuhls gesprochen. Auf ausdrücklichen Wunsch der Eltern erfolgte die primäre Einschulung in einer Regelschule in Heimatnähe, wobei Beratungslehrer der Körperbehindertenschule in engem Kontakt mit den betreuenden Lehrern waren. Psychologische Untersuchungen wurden in Absprache mit dem Sozialpädagogischen Zentrum vom leitenden Psychologen des Körperbehindertenzentrums durchgeführt. Zwischenzeitlich standen die Eltern in einem ausführlichen Informationsaustausch mit anderen betrof-

fenen Eltern über die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke und hatten über diese Kontakte mit verschiedenen Muskelzentren in den USA. In mehreren ausführlichen Gesprächen wurde über die Möglichkeit diskutiert, einen Therapieversuch in Form einer nicht allgemein anerkannten Behandlung mit der Injektion von fremden, unreifen Muskelzellen zu unternehmen („Myoblasteninjektions-Therapie“). Die Eltern fuhren nach ausführlichen Absprachen mit den zuständigen Krankenkassen auf eigene Kosten in ein entsprechendes Behandlungszentrum in den USA. Nach reiflichen Überlegungen mit mehreren Mitgliedern des Muskelzentrums und mehreren Kontaktaufnahmen mit kompetenten auswärtigen Spezialisten haben die Eltern von einer Myoblasteninjektionsbehandlung aber dann wieder Abstand genommen.

Die Vorstellungen im Sozialpädiatrischen Zentrum dienten der Überprüfung der Muskelkraft und der Gehfähigkeit, die mittels Videoaufnahmen dokumentiert wurde. Außerdem erfolgten wiederholte Vorstellungen bei der Logopädin, die zum einen mundmotorische Übungen durchführte, zum anderen Anweisungen zur Verbesserung der expressiven Sprache machte. Über die Sozialpädagogin des Sozialpädiatrischen Zentrums wurde ein Behindertenausweis beantragt, außerdem finanzielle Unterstützung für einen behindertengerechten Umbau des Eigenheims der Familie, insbesondere im Sanitärbereich und im Kinderzimmer von Herbert. Im weiteren Verlauf erfolgten wiederholte Überprüfungen der Lungenfunktion, die erwartungsgemäß eine zunehmende Verschlechterung erbrachten, außerdem wurde eine deutliche Zunahme der Skoliose im BWS-Bereich festgestellt.

Mit neun Jahren und zwei Monaten er-

folgte die operative Implantation eines Teleskopstabes an der Wirbelsäule und die Verordnung eines Elektro-Rollstuhls mit einem entsprechenden Training. In dieser Zeit wurde die schulische Betreuung von der lokalen Körperbehindertenschule übernommen. Hier erfolgte neben einer Intensivierung der Physiotherapie vor allem eine ausführliche Unterweisung in verschiedenen Computertechniken. Im Alter von zehn Jahren und einem Monat wurde über wiederholte morgendliche Müdigkeit und Abgeschlagenheit während des Tages berichtet, so dass eine schlafpolygraphische Untersuchung eingeleitet wurde; bisher konnten dabei aber noch keine auffallenden Sauer-

stoffabfälle registriert werden.

Neben den umfangreichen ärztlichen, physio- und ergotherapeutischen Betreuungen fanden immer wieder Gespräche der Sozialpädagogin des Sozialpädiatrischen Zentrums mit den Eltern über unterschiedliche Alltagsprobleme statt. Wiederholt besuchten die Eltern die vom Muskelzentrum in Zusammenarbeit mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum organisierten Elterntreffen muskelkranker Kinder. Diese Betreuung wird voraussichtlich bis zum 18. Lebensjahr fortgesetzt, danach erfolgt eine Anbindung an die Muskelsprechstunde der Neurologischen Universitätsklinik.

4.12 Lisa, ein Schreibaby

Vorstellungsgrund

Ein viermonatiges Mädchen, Lisa (Abb. 4.10), wird in der Sprechstunde für Schreibabys vorgestellt, weil die „Dreimonatskoliken“ sich nicht wie erhofft mit drei Monaten ausgewachsen hatten. Die Mutter berichtet über anhaltende chronische Unruhe und unerklärbare Schreiatacken. Schreiepisoden nach dem Stillen wecken bei der Mutter die Sorge, nicht genug Milch zu haben. Lisa trinkt sehr langsam und so angestrengt, dass sich ihr Gesicht anspannt, die Fäustchen fest verkrampfen und sie keinen Blick für die Mutter übrig hat.

Die Blickabwendung verunsichert die Mutter zutiefst und sie erlebt die geballten Fäustchen so, als ob Lisa mit ihr böse sei und sie ablehne. Auch zwischen den Mahlzeiten ist die Mutter bis zur Erschöpfung in pausenlosem Einsatz gefordert, um die schreiende Lisa durch Herumtragen oder Herumhüpfen auf einem Gymnastikball zur Ruhe zu bringen.

Der Nachtschlaf wird durch wiederholte Schreiatacken gestört, wobei Lisa vier bis fünf Stillmahlzeiten in der Nacht verlangt und nur im Bett der Eltern wieder einschläft. Chronische Erschöpfung und Schlafdefizit führen schließlich bei der Mutter zu einer akuten Krise.

Zu Hause wächst ihr die zunehmende Unordnung in der engen Wohnung über den Kopf. Gefühle von ohnmächtiger Wut und Verzweiflung wecken Fluchtphantasien, Impulse, das Baby an den Nächstbesten auf der Straße loszuwerden, und entsprechende Schuldgefühle.

Ergebnisse der Frühdiagnostik

Den Untersuchungen nach gehörte Lisa zu den primär „schwierigen“ Säuglingen mit Reifungsverzögerungen in ihren selbstregulatorischen Fähigkeiten und in der neuromotorischen Entwicklung. Durch alle Verhaltensbeobachtungen zog sich ein auffälliges Reaktionsmuster auf neue intensive Reize oder Überstimulation: starke Erregung mit heftiger Atmung und Schwitzen, geballten Fäustchen und angespannt zusammengezogenen Augenbrauen – bei gleichzeitig überschießender Gegenregulation und Hemmung mit Starren, Blickvermeidung, regungsloser Habachtstellung oder Abwehr, unterdrücktem Weinen und Unfähigkeit, die Aufmerksamkeit zu fokussieren. Dieses Muster wiederholte sich beim Stillen, das sie sehr anstrengte, bei der ärztlichen Untersuchung und beim Zwiegespräch mit Mutter und Vater. Auch neuromotorisch war Lisa nicht optimal reguliert. Wie für viele regulationsgestörte Säuglinge typisch, bestand eine auffällige Diskrepanz zwischen einer Rumpfhypotonie mit Aufrichtungsmangel und heftiger Abneigung gegen die Bauchlage und einem frühen Drang, in die Vertikale zum Stehen zu kommen. Lisas Aufblühen in der vertikalen Position verleitete die Eltern, ihrem Quengeln und Schreien immer wieder nachzugeben, sie auf die Füße zu stellen und damit ihrem Drang, über ihre Verhältnisse zu leben, zu entsprechen.

Auch beim Zwiegespräch mit der Mutter fiel Lisa durch Starren, angespannte Mimik, Blickvermeidung, motorische Hemmung und gelegentliche Abwehrbewegungen auf. Die Mutter ließ ein

vielfältiges Repertoire an intuitiven elterlichen Verhaltensbereitschaften erkennen, die sie jedoch ohne Rücksicht auf die kindlichen Überlastungs- und Abwehrsignale einsetzte. Im verzweifelten Bemühen um Blickkontakt verfiel die Mutter in ein Muster von Überstimulation und Zudringlichkeit. Aufschlussreich war auch eine zweite Beobachtungsepisode, in der die Mutter zu diagnostischen Zwecken gebeten wurde, für zwei Minuten nicht auf das Kind zu reagieren. Wie erlöst von einem Zuviel an Stimulation begann Lisa, in dieser sog. "Still-Face-Situation" spontan und ausdauernd Blickkontakt zu suchen. Ihr charmantes Werben um eine mütterliche Reaktion wurde für die Mutter ungeplant zu einer elementaren Erfahrung, die ihr deutlich machte, dass Lisa sie nicht ablehnte. Einen Moment lang konnte sich die Mutter glücklich entspannen. Nach zwölf Sekunden jedoch fielen Mutter

und Tochter in das entgleiste, eingefahrene Kommunikationsmuster zurück.

Bedingungsfaktoren und -prozesse

Das Störungsbild war zum einen Ausdruck einer passageren kindlichen Störung der Verhaltensregulation, die vermutlich auch den Schreiepisoden und Fütter- und Schlafproblemen zugrunde lag. Aufrechterhalten wurden die kindlichen Probleme durch eine Entgleisung der vorsprachlichen Kommunikation mit dysfunktionalen Interaktionsmustern in allen relevanten Kontexten und den dadurch bedingten Mangel an intuitiver elterlicher Unterstützung. Eine weitere Ursache der de-kompensatorischen Entgleisungen der Kommunikation lag in den erschöpften Ressourcen der Mutter. Bei ihr traten alle bekannten Auswirkungen des exzessiven Schreiens zutage: Sie bot das



Abb. 4.10: Lisa, 4 Monate, mit exzessivem Schreien

Bild einer agitierten Depression im Wochenbett mit hochgradiger Erschöpfung, Irritabilität, Schlafdefizit, Krisen im Selbstwertgefühl und Vermeidung von entspannten Zwiegesprächen, gerade dann, wenn Lisa ruhig und dazu bereit gewesen wäre.

Zur Erschöpfung der mütterlichen Reserven trugen aber nicht nur Schreien, Schlaf- und Fütterstörungen bei, sondern auch eine Reihe psychosozialer Belastungsfaktoren, die die Mutter bereits zu Beginn der Schwangerschaft unter Druck gesetzt hatten. Die Schwangerschaft kam früher als geplant und war unerwünscht, da der Partner nach mehreren Anläufen noch keine abgeschlossene Berufsausbildung hatte und die beruflich erfolgreichere Mutter den Lebensunterhalt verdienen musste. In dieser Situation machte ihr ihre eigene Mutter schwere Vorwürfe und legte ihr, statt Hilfe anzubieten, einen Abbruch der Schwangerschaft nahe. Sie beschloss jedoch mit ihrem Partner, die Schwangerschaft auszutragen. Sie wollte ihren Eltern beweisen, dass sie es schaffen würde, die Familie durchzubringen und eine perfekte Mutter zu sein. Die Rechnung konnte nicht aufgehen: Lisa geriet nicht zu einem pflegeleichten Traumtöchterchen, sondern zu einem „schwierigen“ Säugling, bei dem die Mutter mit ihrem Leistungsanspruch bald überfordert war und nur versagen konnte. Dies um so mehr, als sie ihre Hilfebedürftigkeit gegenüber Partner und Herkunftsfamilie nicht signalisierte. Im Gegenteil, sie versuchte, ihren Partner zu schonen und fand dementsprechend weder bei ihm noch bei Eltern oder anderen Verwandten Entlastung, vielmehr stieß sie überall auf Vorwürfe, Auseinandersetzungen und Streit. Auf der Ebene der mütterlichen Ressourcen war die Bilanz demnach ausgespro-

chen negativ, insbesondere durch die Aktualisierung ungelöster neurotischer Konflikte in der Partnerschaft und in der Beziehung zu ihrer Mutter.

Ein Schlüssel zum Verständnis der wiederholten Entgleisungen der Kommunikation fand sich in den mütterlichen Kommentaren während des Stillens, die über ihre Repräsentationen vom Kind Aufschluss gaben. Sie erlebte die angespannte Mimik, die Blickabwendung und die Fäustchen als Ausdruck von kindlichem Zorn. Sie fehlinterpretierte die kindlichen Überlastungssignale als Zeichen von Ärger über ihr mütterliches Versagen, als kränkende Ablehnung und gerechte Strafe und war deshalb nicht in der Lage, angemessen zu reagieren. Die Ebene der mütterlichen Bindungsrepräsentationen schien von dem Thema beherrscht zu sein, leisten zu müssen, um nicht abgelehnt, sondern geliebt zu werden. In der Blickabwendung und den Fäustchen des Babys nahm sie ihre eigene Mutter als strafende Instanz wahr, die ihre Tochter wegen ihrer vorzeitigen Schwangerschaft und Partnerwahl ablehnte.

Beratung und Therapie

Beratung und Behandlung wurden parallel auf verschiedenen Ebenen angesetzt. Vordringlich galt es, die mütterlichen Ressourcen durch eine möglichst rasche körperliche und seelische Entlastung zu stärken. Dies gelang zum einen durch eine aktivere Einbindung des Vaters, zum anderen durch die diagnostischen Gespräche, bei denen die Mutter viel von ihrem angestauten inneren Druck loswerden konnte. Konkrete Beratungshilfen zum Stillen und Ein- und Durchschlafen wurden von beiden Eltern mit Interesse aufgegriffen und erfolgreich umgesetzt. Es gelang den Ablauf des 24-Stunden-

Tages merklich zu entspannen und der Mutter kleine Freiräume für sich selbst und für die Partnerschaft zu erschließen.

Zusätzlich wurden Lisas neuromotorische und selbstregulatorische Probleme gezielt mit zeitlich befristeter Physiotherapie und Elementen der sensorischen Integration behandelt. Das entscheidende Element der Intervention war jedoch Lisas eigener Beitrag während der Verhaltensbeobachtungen: Im Kontext der Still-Situation hatte die Mutter erlebt, dass Lisa sie nicht ablehnte und verurteilte, sondern spontan und mit großer Ausdauer Kontakt mit ihr suchte. Dank dieser elementaren Erfahrung war die Kommunikationsanleitung ein Leichtes. Die Mutter lernte rasch, die Abwehrsignale ihres Kindes als Ausdruck selbstregulatorischen Abschaltens gegenüber jeder allzu intensiven Stimulation zu verstehen. Ebenso schnell gelang es ihr im Zwiegespräch mit Lisa allein dadurch ihre Blickzuwendung zu erreichen, dass sie ihr die Initiative und Steuerung überließ und erst auf ihre Signale der Zuwendung reagierte. Für den Alltag zu Hause wurden die Eltern angeregt Lisas ruhige Wachzeiten zu

entspannten, spielerischen Interaktionen zu nutzen und diese als kompensatorisches Gegengewicht zu den erfolglosen Schreiiinteraktionen in positiver Gegenseitigkeit zu genießen.

Drei Termine insgesamt reichten, um die akuten Probleme der Schreiatacken, Fütter- und Schlafprobleme und der mütterlichen Erschöpfungsdepression zu beheben. Eine Katamnese nach 2 ½ Jahren ergab: Lisa blieb vom Temperament her ein lebhaftes, aufgewecktes und äußerst aktives Kind, das sich altersentsprechend und ohne weitere Probleme der Verhaltensregulation entwickelte. Sie hatte inzwischen ein drei Monate altes Brüderchen – mit einer zeitweise lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung. Rückblickend bemerkte die Mutter, dass für sie die ersten Monate mit Lisa und ihren Problemen der Verhaltensregulation auf ganz andere Weise belastend waren als die schweren Sorgen um die organische Erkrankung des Sohnes. Sie seien noch schwerer zu bewältigen gewesen, da sie sich in ihrem Selbstwertgefühl in ihrer Rolle als Mutter und in ihrem Selbstvertrauen, in ihre mütterlichen Fähigkeiten tief beeinträchtigt und verletzt gefühlt hatte.