



4.
Auflage

Marga Hogenboom

**Menschen mit
geistiger Behinderung
besser verstehen**

Marga Hogenboom

Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen

Angeborene Syndrome verständlich erklärt

Mit einem Geleitwort von Bärbel Popp

4., aktualisierte Auflage

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Marga Hogenboom, Aberdeen, Schottland, arbeitete als Allgemeinärztin in der Medizinischen Praxis Camphill und ist Schulärztin für die Rudolf Steiner Schulen in Camphill. Sie ist Mitherausgeberin der Zeitschrift „Journal for Curative Education and Social Therapy“.

Aus dem Englischen übersetzt von Eva Vogel

2. Aufl. überarbeitet, 3. Aufl. durchgesehen und 4. Aufl. aktualisiert von Prof. em. Dr. med. Gerhard Neuhäuser

Titel der englischen Originalausgabe:

“Living with Genetic Syndromes Associated with Intellectual Disability”

This translation is published by Agreement with Jessica Kingsley Publishers Ltd.
Copyright © 2001 Marga Hogenboom

Hinweis: Soweit in diesem Werk eine Dosierung, Applikation oder Behandlungsweise erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass die Autoren große Sorgfalt darauf verwandt haben, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen oder sonstige Behandlungsempfehlungen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. – Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

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.

ISBN 978-3-497-02462-9 (Print), ISBN 978-3-497-60693-1 (PDF)

4. Auflage

© 2014 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Titelbild: Image 100 Ltd.

Satz: Rist Satz & Druck GmbH, 85304 Ilmmünster

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Geleitwort.....	9
Vorwort.....	10
1 Gene und Verhalten.....	16
Zur Geschichte der Genforschung.....	17
Chromosomen und Gene.....	19
Menschen mit genetisch bedingten Syndromen.....	23
2 Jeder entwickelt sich anders.....	25
Vom ersten Lächeln... ..	26
... bis zur Selbstbestimmung.....	28
3 Down-Syndrom.....	31
Geschichte.....	31
Genetischer Hintergrund.....	33
Beispiel: Kerri.....	34
Pränatale Tests.....	37
Körperliche Merkmale.....	39
Entwicklung.....	39
<i>Sprachentwicklung.....</i>	<i>40</i>
<i>Verhalten.....</i>	<i>41</i>
<i>Erwachsen werden, alt werden.....</i>	<i>42</i>
4 Williams-Beuren-Syndrom (Williams-Syndrom).....	44
Geschichte.....	44
Körperliche Merkmale, Sprache und Verhalten.....	45
Beispiel: Alistair.....	46

	Neuroanatomie	49
	„Cocktailparty“-Sprechweise?	52
5	Rubinstein-Taybi-Syndrom	53
	Beispiel: Die Zwillinge Sandra und Lucy	53
	Körperliche Merkmale	57
	Verhalten	57
6	Fragiles-X-Syndrom	59
	Geschichte	59
	Körperliche Merkmale und Verhalten	62
	Sprache	64
	Neuroanatomie	65
	Grenzerfahrungen: Bart und Joe	65
	Beispiel: Ian	67
	Betreuung und therapeutische Maßnahmen	73
7	Fetales-Alkoholsyndrom	74
	Geschichte	74
	Frühe Schädigung	75
	Beispiel: David	77
	Kinder mit Fetalem-Alkoholeffekt	83
	Alkoholkonsum bei Vätern	84
8	Prader-Willi-Syndrom	85
	Geschichte	85
	Beispiel: Brian	86
	Beispiel: Hans	88
	Körperliche Merkmale, Verhalten und Entwicklung	89
	Betreuung und therapeutische Maßnahmen	94
9	Angelman-Syndrom	95
	Geschichte	95
	Beispiel: John	95
	Angelman-Syndrom in der Kindheit	102

<i>Im Alter zwischen 1 und 3 Jahren</i>	102
<i>Im Alter zwischen 3 und 8 Jahren</i>	103
<i>Ab dem Alter von 8 Jahren</i>	103
Neuroanatomie	106
Betreuung und therapeutische Maßnahmen	106
10 Angelman- und Prader-Willi-Syndrom	109
Genetischer Hintergrund	109
Unterschiede und Gemeinsamkeiten	110
11 Wolf-Hirschhorn-Syndrom	112
Beispiel: Ronald	112
Danksagung	118
Adressen	120
Literatur	124
Sachregister	129

Ich widme dieses Buch Kaspar Hauser, Kind Europas

Geleitwort

Als Mutter eines dieser Kinder, die die Autorin in ihrem Buch so verständlich und liebevoll beschreibt, freue ich mich, zu diesem Buch ein Vorwort schreiben zu können. Unsere Tochter hat eine sehr seltene Chromosomenanomalie (Ring 15), die eine schwere Mehrfachbehinderung und eine komplizierte Epilepsie beinhaltet.

Gleich zu Beginn stellt die Autorin die Frage, woher wir Eltern die Kraft nehmen, diese uns gestellte Aufgabe zu meistern. Die Antwort ist für meinen Mann und mich die denkbar einfachste: Es ist zum einen die Liebe, die wir für dieses besondere Kind empfinden, und zum anderen motiviert uns die bedingungslose Liebe, die wir von unserer Tochter zurückbekommen.

Es ist für mich von besonderer Bedeutung, dass es der Autorin immer wieder gelingt, die eigene Persönlichkeit des behinderten Menschen zu erkennen und nicht nur die Merkmale der einzelnen Syndrome zu sehen. Es ist ihr Anliegen, durch die Beschreibung der Syndrome und deren typische Merkmale und Auffälligkeiten eine bessere Unterstützung für diesen Personenkreis zu erreichen.

„Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen“ ist ein sehr persönliches Buch. Die Beobachtung von Menschen mit ihren verschiedenen Syndromen und den damit verbundenen Eigenheiten ist immer auf deren unverwechselbare Persönlichkeit hin orientiert, dem anthroposophischen Menschenbild zugewandt, das in jedem Menschen eine gesunde, innere Persönlichkeit sieht und anerkennt.

Ich bin mir sicher, dass dieses Buch die Möglichkeit bietet, Menschen mit geistiger Behinderung besser zu verstehen und ihnen somit gerechter zu werden.

Bärbel Popp

ehem. Vorstandsvorsitzende der Lebenshilfe München
München, im Mai 2014

Vorwort

Immer wenn ich das Krankenhaus in Aberdeen aufsuche, wo ich des Öfteren hingehe, um meine Studien fortzusetzen, laufe ich gerne durch die medizinische Fakultät und sehe mir die jungen Medizinstudenten an. Es scheint mir schon lange her zu sein, dass ich einst in Utrecht studierte – einer Universitätsstadt mitten in Holland mit einer renommierten Vergangenheit, die bis ins 17. Jahrhundert zurückreicht. Utrecht ist eine bezaubernde alte Stadt mit einer majestätischen Kathedrale, engen Straßen und Kanälen, die in vergangenen Tagen dazu benutzt wurden, Güter per Schiff und Frachtkahn zu transportieren, und die auf beiden Seiten von Lagerhäusern eingerahmt sind. Viele dieser Lagerhäuser sind nun zu Cafés umgewandelt worden, die einen wichtigen Teil des Studentenlebens ausmachen. Die Fakultät für Medizin war früher in verschiedenen, über die Stadt verteilten Gebäuden untergebracht, und ich kann mich gut daran erinnern, wie wir mit unseren Fahrrädern, ein Mikroskop auf den Gepäckträger geschnallt, zwischen den Vorlesungen durch die Straßen der Innenstadt fuhren. Das Anatomielabor befand sich im ältesten Fakultätsgebäude, und bevor man den Vorlesungssaal betrat, konnte man durch das Museum laufen, das voll von anatomischen Kuriositäten war, die in Flaschen mit alkoholischer Lösung aufbewahrt wurden. Es verlieh der gesamten Atmosphäre ein leicht ungewöhnliches Flair.

In meinem vierten Studienjahr machte sich helle Aufregung unter uns Studenten breit; ein neuer Professor wurde berufen, Herman Meir van Praag. Er war weithin für sein Interesse an biologischer Psychiatrie bekannt – an der Erforschung biochemischer Prozesse im Gehirn und deren Auswirkungen auf das Verhalten. Unter uns herrschte ein vages Gefühl der Missbilligung. Es war die Zeit der anti-psychiatrischen Bewegung; die Ursprünge von Verhaltensstörungen wurden in gestörten Interaktionen mit der Umwelt und in der Familiendynamik gesucht. Erst vor kurzem entdeckte ich, dass

es eine erhebliche Kontroverse um Herman van Praag gegeben hatte. 1997 las ich einen Artikel mit dem Titel „Ein Leben des Kampfes“ über ihn. Herman van Praag erinnerte sich an die Jahre in Utrecht: Es scheint, dass der Widerstand gegen seine Arbeit sehr deutlich geäußert wurde und das Leben nicht leicht für ihn war. Seine Kinder benötigten gelegentlich sogar polizeilichen Schutz auf ihrem Schulweg. Aber Herman van Praag hatte bereits während seiner Teenagerzeit Kämpfe durchstehen müssen – er war Jude, und er und seine Familie waren während des Zweiten Weltkriegs in ein Konzentrationslager eingeliefert worden und nur knapp mit dem Leben davongekommen.

Zwanzig Jahre später arbeite ich nun als Ärztin in einer Praxis, die an eine Sonderschule angegliedert ist. Es handelt sich um eine Internatsschule, wobei die Kinder während der Ferienzeiten nicht hier sind. Sie leben mit ihren Betreuern in einer Art Großfamilie, die Betreuer und ihre Familien teilen den Alltag der Schülerinnen und Schüler. Es gibt dort ganz unterschiedliche Schüler – vom Teenager mit alterstypischen Verhaltensproblemen bis hin zum in sich zurückgezogenen, autistischen Kleinkind, das in allen Bereichen auf Hilfe angewiesen ist. Ein großer Prozentsatz unserer Schüler leidet unter genetischen Störungen. Ich interessiere mich für deren Auswirkungen auf die Kinder. Wie ist es möglich, dass Kinder mit verbreiteten chromosomalen Störungen wie Down-Syndrom oder Prader-Willi-Syndrom nicht nur in ihrem äußeren Erscheinungsbild, sondern auch in ihren Gewohnheiten, Verhaltens- oder Sprechweisen so viel gemeinsam haben?

Eines Tages blätterte ich ein medizinisches Fachbuch zum Thema Genetik durch und war plötzlich gefesselt. Ich erkannte in der Beschreibung eines bestimmten Syndroms eine unserer Schülerinnen, Mira, wieder. Es wurde als seltenes Syndrom mit 47 statt 46 Chromosomen beschrieben. Das zusätzliche Chromosom betraf Chromosom Nummer 15 als so genannte partielle Trisomie 15q. In dieser Beschreibung fand ich Mira wieder. Sie wächst nur langsam, und ich habe mich schon manchmal nach der medizinischen Ursache dafür gefragt. Außerdem ist sie an Epilepsie erkrankt und scheint autistisch zu sein. Allerdings unterscheidet sich ihr Autismus von dem der meisten autistischen Kinder. Üblicherweise vermeidet sie es, uns anzusehen, stattdessen richtet sie ihren Blick nach oben, über unsere Köpfe, so wie es ein neugeborenes Baby tun würde. Sie

kommt nicht mit Veränderungen zurecht, und oft sieht man sie elfengleich mit Blättern spielen oder in ihrer eigenen Sprache singend durch das Haus hüpfen. Beide Aspekte wurden deutlich als Merkmale des in dem Artikel beschriebenen Syndroms aufgeführt.

Dieser Artikel veranlasste mich zu einigen Fragen: Kann ein menschliches Wesen durch seine Chromosomen beschrieben werden? Kann ich einen Menschen durch seine Chromosomen besser verstehen? Wie würde dies meine Einstellung zur ‚biologischen Psychiatrie‘ verändern? Wo in all dem kam Mira vor – die Mira, die es liebt, wenn Menschen Musik machen, die ihren musikalisch begabten Vater anbetet, die sich mit ihrer Mutter und mit ihrem japanischen Betreuer eng verbunden fühlt? Oder wo ist Mira, das junge, reine Wesen, das mit schön geflochtenem Haar so bezaubernd aussehen kann, oder die Mira, die manchmal ganz gequält ist, wenn sie so „high“ wird, dass sie nicht aufhören kann, zu rennen und in ihrer eigenen Singsang-Sprache zu sprechen? Viele Aspekte ihrer Persönlichkeit und ihres Verhaltens sind wohl genetisch bedingt. Ihre Biografie jedoch bleibt einzigartig, weil Mira, trotz allem, ein Individuum ist.

Es gibt einen weiteren Grund, der mich dazu veranlasste, dieses Buch zu schreiben. Er hat mit meinem eigenen (genetischen?) Hintergrund zu tun. Mein Vater war Genforscher. Er forschte auf die altmodische Art und Weise: nicht im Labor, sondern auf Getreidefeldern. 1947 kreuzte er eine Getreidesorte, die kälteresistent war, aber nicht sehr gut wuchs, mit einer amerikanischen Sorte, die spät reifte. Das Ergebnis war eine Getreidesorte, die sich für das niederländische Klima eignete und zur Grundlage der westeuropäischen Getreidekultur wurde.

Er interessierte sich sehr für Augenfarben. „Wenn du braune Augen hast und die deiner Mutter blau sind, bin ich sicher, dass dein Vater braune Augen hatte.“ Das war oft das Erste, was er sagte, wenn er jemanden kennen lernte. Mein zukünftiger Ehemann wurde auf diese Weise begrüßt. Mein Vater fühlte sich mit den Mendelschen Regeln der Vererbung wohlvertraut. Es amüsierte mich, aber die Schwierigkeiten begannen, als mein Verhalten auf dieselbe Weise kommentiert wurde, und ich bestimmte Charaktereigenschaften angeblich von meiner alten Tante Kee und meiner alten Tante Koo geerbt haben sollte. Das ärgerte mich, und ich hätte am liebsten gesagt, „aber ich bin anders“; ich war jedoch zu wohlherzogen und hielt meine Zunge im Zaum.

Was wird von unseren Genen bestimmt? Was ist mit unserer Entscheidungsfreiheit? Das hauptsächlich sind die beiden Fragen, auf die mein Buch eine Antwort zu finden sucht.

◆ *Eine Oase der Menschlichkeit*

Karl König war ein österreichischer Arzt jüdischer Herkunft, der 1939 vor den Nazis fliehen musste. Er ließ sich in Schottland nieder, und eine Gruppe junger Freunde folgte ihm. Sie waren Flüchtlinge in einem fremden Land, während in Mitteleuropa der Krieg tobte. Diese Gruppe machte sich zur Aufgabe, für eine andere Gruppe von ‚Flüchtlingen‘ vor der Gesellschaft zu sorgen – Menschen mit geistiger Behinderung, und das zu einer Zeit, 1940, als es in Schottland kaum Sonderschulen gab. Sie nahmen die Kinder auf und errichteten eine große Wohngemeinschaft. Niemand wurde für seine Arbeit bezahlt, und die Arbeitszeiten waren lang. Der erste Ort, an dem das Gemeinschaftsleben begann, war Haus „Camphill“, dasselbe Haus, wo ich später mit elf behinderten Kindern, neun Betreuern, meinem Mann und unseren drei Kindern zusammengelebt habe.

Heutzutage gilt das Recht eines Kindes auf Erziehung und Bildung als selbstverständlich, aber in den frühen fünfziger Jahren war dies ein neuer Ansatz. Der Impuls, den diese Gruppe von Flüchtlingen gab, hat sich auf der ganzen Welt verbreitet, und „Camphill“ ist jetzt ein weltweites Netzwerk, das sich der Versorgung von mehr als 3000 behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen widmet.

Welche Ideale versuchte Karl König umzusetzen, und worauf gründete er seinen Ansatz? Das Hauptideal bestand darin, den einzigartigen ‚gesunden Geist‘ in jedem Individuum zu erkennen, unabhängig von seiner Rasse, seinem Geschlecht oder seiner ‚Behinderung‘. Er war auch überzeugt davon, dass ein geistig behindertes Kind zur Schule gehen sollte, und deshalb wurde eine offizielle Schule in der Camphill-Gemeinschaft gegründet. König war ein Anhänger der Lehren Rudolf Steiners, daher nannte er die neue Schule ‚Camphill-Rudolf-Steiner-Schule‘.

Doch wie ist es, ohne Bezahlung oder feste Arbeitszeiten zu leben und unser Leben mit behinderten Kindern und Jugendlichen zu

teilen? Ist dies jetzt, im 21. Jahrhundert, immer noch möglich? Müssen wir neue Wege finden zusammenzuleben und zusammenzuarbeiten? Diese durchaus berechtigten Fragen sind nicht leicht zu beantworten. Die besondere Lebens- und Arbeitsweise erlaubt eine Intensität und Konzentration, die sich als vorteilhaft für die Schüler erwiesen hat, aber sie erfordert auch ein ungeheures Maß an Einsatz von den Betreuern. Ein weiterer Aspekt ist, dass die manchmal sehr großen, fest etablierten Camphill-Gemeinschaften von der Welt um sie herum isoliert erscheinen, wie Inseln für sich. Dies ist allerdings immer seltener wirklich der Fall. Die Zusammenarbeit mit der Außenwelt wächst kontinuierlich, und die neueren Gemeinschaften sind von Anfang an viel stärker in ihre Umgebung vor Ort integriert. So suchen die verschiedenen Camphill-Gemeinschaften nun nach einer Antwort auf folgende Frage: Wie ist es im 21. Jahrhundert möglich, genug Privatsphäre aufrechtzuerhalten und gleichzeitig den Bedürfnissen eines behinderten Menschen gerecht zu werden? Das Leben in Camphill ist nicht immer ideal: Spannungen entstehen, Verantwortlichkeiten türmen sich auf, ein Kind läuft weg oder wird krank, Schüler reagieren aggressiv und Betreuer werden müde. Dennoch gehören die Situationen, als ich mich als ‚Mitmensch‘ mit den ‚besonderen‘ Kindern verbunden fühlte, zu meinen wertvollsten Erinnerungen. Diese Momente der Menschlichkeit, die diese Art von Leben ermöglicht, trage ich als innere Schätze in mir.

Beim Schreiben dieses Buches fühle ich mich besonders von Oliver Sacks inspiriert, der die Tradition der ‚Fallstudien‘ fortsetzte, bei denen Menschen mit Beeinträchtigungen in Zusammenhang mit ihrem Umfeld beschrieben werden. In seinem Buch sucht er immer nach der Persönlichkeit, die mit dem Syndrom lebt. Er schreibt:

„Wenn man sich die Akten von Patienten ansieht, die in den zwanziger und dreißiger Jahren in Asyle oder Bezirkskrankenhäuser eingewiesen wurden, so findet man äußerst detaillierte klinische und phänomenologische Beobachtungen vor, die häufig in erzählende Beschreibungen von fast romanhafter Fülle und Dichte eingebettet sind. Mit der Einführung strenger diagnostischer Kriterien und von Handbüchern sind diese Fülle und phänomenologische Offenheit verschwunden, statt dessen findet man magere Notizen, die kein Bild der Welt des Patienten ergeben, sondern ihn und seine Krankheit auf eine Auflistung diagnostischer Kriterien reduzieren.“ (Silvers 1997)