



„Hilfe, mein Kind ist behindert“



Ein erster Ratgeber für Eltern

Herausgeber:

Arbeitskreis „Elternberatung“
 unter der Leitung von Prof. Dr. Gerd Iben.
 Institut für Sonderpädagogik
 Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt

Senckenberganlage 13-17
Postfach 11 19 32
60054 Frankfurt

Autoren: Prof. Dr. G. Iben
Anja Gutjahr
Bettina Röser
Byrte Mayland
Carla Wegener
Daniel Gomez y Ponce
Nicole Liederbach
Ulrike Braun

Layout: Ulrike Braun

Cover: Bettina Röser

Wir danken Frau Dr. Voll (Heidelberg) und Herrn Dr. von Lüpke (Frankfurt a.M.) für Ihre wertvollen Tipps und Hinweise bei der Endredaktion.
Besonders bedanken wir uns bei der FAZIT-Stiftung Frankfurt/Main (Herr Dr. Krause) für die Finanzierung (Druckkosten) dieser Broschüre

V.i.S.d.P. : Anja Gutjahr

Bezugsquelle: Anja Gutjahr
Bäckerweg 47
60316 Frankfurt

Fax: 069 / 49 08 63 37
anjagutjahr@gmx.de

Druck: Hassmüller KG
Graphische Betriebe
Berner Straße 12
60437 Frankfurt

Frankfurt am Main, 2002

INHALT

Hilfe, mein Baby ist behindert	4
Praktische Hinweise	8
Behinderungen	10
Geistige Behinderung	10
Körper- und Mehrfachbehinderung	12
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	14
Angeborener Herzfehler.....	17
Sehschädigung	19
Hörschädigung.....	21
Verhaltensauffälligkeiten	24
Hyperaktivität	24
Autistische Verhaltensweisen	27
Stoffwechselerkrankungen	28
Phenylketonurie	28
Mukoviszidose	28
Zöliakie	29
Sonstige Risiken	30
Allergierisiko	30
Frühgeburt	31
Anhang	33
Weitere Kontaktadressen.....	33
Allgemeine Literaturempfehlungen	33
Internetseiten	34

„Hilfe, mein Kind ist behindert!“

Sie haben mit Freude und großen Hoffnungen der Geburt Ihres Kindes entgegengesehen. Nun haben Sie erfahren, dass Ihr Kind eine Behinderung hat. Dies weckt viele heftige Gefühle in Ihnen, wahrscheinlich sind Sie erschrocken, deprimiert und wütend.

Der erste Schock über die Behinderung Ihres Kindes und die Sorge um seine Zukunft können so groß sein, dass es Ihnen nicht immer leicht fällt, Ihrem Kind die Zuwendung und Nähe zu geben, die es braucht.

Diese Broschüre will Ihnen in dieser schweren Situation ersten Rat und Hilfe anbieten. Viele Mütter und Väter behinderter Kinder haben mit uns gesprochen und uns ihre Erfahrungen geschildert und damit die Entstehung dieses Ratgeber veranlasst.

- **„Das kann doch nicht wahr sein!“**

Nicht jede Behinderung ist schon unmittelbar nach der Geburt erkennbar. Meistens wird sie erst während der ersten Lebenswochen, -monate oder sogar -jahre festgestellt. Der Schock dieser entgültigen Gewissheit löst meist ungläubige Verzweiflung aus:

- **„Wieso soll ausgerechnet mein Kind behindert sein? Sicher haben sich Hebamme und Arzt getäuscht.“**

Fast alle Eltern wehren zunächst die Tatsache ab, dass Ihr Kind eine Behinderung hat und wollen sie nicht wahrnehmen. Manche Eltern sind so verzweifelt, dass sie denken: „Wäre mein Kind doch bei der Geburt gestorben.“ Dieser Todeswunsch wird meist dauerhaft unterdrückt, damit solche negativen Gedanken und Gefühle nicht immer wieder auftauchen.

Manchmal muss ein Kind wegen seiner Behinderung auf der Intensivstation bleiben. Dann ist es schwer für seine Eltern, eine Beziehung zu ihm aufzubauen.

„Als Jan auf die Welt gekommen ist, haben sie ihn mir sofort weggenommen und auf die Intensivstation gebracht. Ich durfte noch nicht aufstehen und konnte nicht zu ihm. Ich war total verzweifelt.“

- **„Der Arzt sagte während der Untersuchung plötzlich: „Ihr Kind ist behindert und wird niemals laufen können!“.....“**

Häufig haben die Fachleute Schwierigkeiten in der Art und Weise ihrer Diagnosemitteilung. Die wenigsten sind für eine schonende und hilfreiche Beratung ausgebildet oder

kennen die Gefühle und Ängste, mit denen Sie als betroffene Eltern plötzlich konfrontiert sind. So kann es sein, dass manche verharmlosend sagen: „Das wächst sich aus“, während andere drastische und endgültig klingende „Urteile“ verkünden: „Damit müssen Sie sich abfinden!“

„Der behandelnde Chirurg war der erste, der uns das Gefühl gegeben hat, dass an unserem Kind auch etwas Gutes ist und unser Leben mit ihm schön werden kann.“

„Der Kinderarzt im Krankenhaus war knallhart: Das Kind sieht nichts, hört nichts, wird nie sitzen oder laufen können. Es hat nur noch gefehlt, dass er sagte, wir sollen es weg-schmeißen.“

„Ganz nebenbei sagte der Arzt: „Wie sie sicher schon gemerkt haben, der Ohrenansatz liegt zu hoch, Tanja hat das Down-Syndrom.“.....“

„Die Ärzte meinten, das wird alles in Ordnung kommen; sie haben nie erwähnt, dass Peter irgendwie behindert sein könnte.“

- **„Wer oder was ist schuld?“**

Es quält Sie vielleicht die Frage nach den Ursachen der Behinderung Ihres Kindes: „Gab es so etwas schon in der Verwandtschaft? Haben wir etwas falsch gemacht? Und warum gerade ich?“

„Meine Schwiegermutter sagt immer wieder: „In meiner Familie hat es so was nie gegeben“! Sie gibt mir die ganze Schuld“

„Ich habe doch die ganze Schwangerschaft so aufgepasst, alles richtig zu machen: keine Medikamente, kein Alkohol, nie geraucht usw. . Warum passiert mir das jetzt? Andere sind da ganz lässig, und denen passiert nichts.“

„Warum schaffen wir es nicht, ein gesundes Kind in die Welt zu setzen?“

Es gibt darauf keine schlüssige Antwort. Weder genetische Beratung noch alle Vorsorge während der Schwangerschaft können eine Behinderung endgültig ausschließen. Die menschliche Entwicklung ist derart komplex, dass es eher ein Wunder ist, wenn ein Baby gesund ist. Und ganz wichtig: Niemand ist schuld!

- **„Da muss doch noch etwas zu machen sein“**

Auf der Suche nach Hilfen für Ihr Kind reisen Sie vielleicht von „Pontius zu Pilatus“. Wahrscheinlich werden Sie auch von vielen Freunden und Bekannten mit gut gemeinten Tipps und Ratschlägen überhäuft. Natürlich wollen Sie keine Möglichkeit ungenutzt lassen. Aber aus diesem verständlichen Bedürfnis kann sich ein für Sie und Ihr Kind anstrengender „Aktivismus“ entwickeln. Wir werden in den folgenden Kapiteln Hilfen nennen, die wirklich sinnvoll sind.

Vielleicht haben Sie bereits im Krankenhaus die Adresse einer Frühförderstelle erhalten. So haben Sie bereits einen ersten kompetenten Ansprechpartner für alle Fragen, die ihr Leben mit ihrem behinderten Kind betreffen.

Ergänzend möchten wir aber darauf hinweisen, dass Frühförderstellen häufig nach speziellen Konzepten arbeiten und auch nicht alle Alternativen nennen. So wird z.B. bei einer Hörschädigung vielleicht nur das Training der Lautsprache propagiert, nicht aber der Gebärdensprache.

Viele Eltern verwandeln ihr Haus in ein Therapiezentrum in der Hoffnung, so ihr Kind wieder „gesund zu machen“. Aber alle wohlmeinenden Versuche, durch maximalen Trainingsaufwand eine bestehende Behinderung so weit wie möglich einzudämmen, ersetzen einem Kind nicht das Nest, in dem es zu Hause ist. Jeder Mensch braucht Menschen, bei denen er so sein darf wie er ist, wo er geliebt und anerkannt wird, ohne ständig kritisiert und verbessert zu werden. Das gilt besonders für ein Kind mit einer Behinderung. „Üben macht den Meister“ oder „Viel hilft viel“ trifft bei einem kleinen Menschen mit besonderen Bedürfnissen nicht zu. Viel Fingerspitzengefühl ist nötig, um das richtige Maß an Therapieaufwand auszuloten.

- **„Warum bin ich so allein gelassen?“**

Häufig haben Verwandte und Freunde große Probleme, Ihnen und Ihrem Kind unbefangen zu begegnen. Sie sind unsicher, wissen nicht, wie sie sich in der ungewohnten Situation verhalten sollen und ziehen sich deshalb zurück.

Auch gibt es eine unausgesprochene gesellschaftliche Erwartungshaltung, nach der eine Mutter ein gesundes Kind zur Welt bringen sollte. Das trägt dazu bei, dass Sie und viele andere an der Enttäuschung, diesen Erwartungen nicht entsprechen zu können, schwer tragen.

„Erst war ich total schockiert, als ich mein Kind zum ersten Mal gesehen habe. Dann habe ich drei Tage nur geheult. Ich musste, glaube ich, Abschied nehmen von meinem Traum von einer ganz normalen Familie.“

„Wir leben in einer Leistungsgesellschaft, wie soll mein Kind darin bestehen?“

„Werde ich jemals in meinem Leben wieder zur Ruhe kommen, ein Leben mit meinen eigenen Schwerpunkten?“

„Was wird aus uns ... ich hatte Angst, es alleine nicht zu schaffen.“

Falls das Kind sichtbar „anders“ aussieht, fürchten Sie wahrscheinlich die Reaktionen und die schiefen Blicke in der Öffentlichkeit.

„Mein Kind sieht aus wie ein Monster!“

„Bevor ich mein Kind im Kinderwagen spazieren fahre, stopfe ich ihm einen großen Schnuller in den Mund, damit man die Spalte nicht so sieht. Ich bin es so leid, von den Leuten angestarrt zu werden. Und dann immer wieder diese leicht hämischen guten Ratschläge! ...“

„Der Chirurg muss meinem Kind erst mal ein richtiges Gesicht geben.“

- **„Mein Kind verschleißt mich völlig“**

Ein behindertes Kind zu haben ist für Sie als Eltern erst einmal eine Herausforderung. Der Alltag ist meistens sehr viel anstrengender als mit einem gesunden Kind, und Ihr Kind kann Ihnen vielleicht nicht immer so viel zurückgeben wie sie es erhoffen.

Die Sorge um Ihr behindertes Kind kann Sie als Mutter möglicherweise so sehr vereinnahmen, dass sich Ihr Partner und die Geschwisterkinder zurückgesetzt und vernachlässigt fühlen. So erleben manche Mütter ihre Familie nicht unterstützend und stärkend, sondern als zusätzliche Belastung:

„Ich habe Angst davor, dass meine Ehe dieser Belastung nicht standhält. Mein Mann sagt, alles dreht sich nur noch um das Kind!“

„Ich glaube, mein Großer leidet auch sehr unter der neuen Situation. Er macht wieder ins Bett. Ich habe ja auch kaum noch Zeit für ihn.“

„Der Alltag richtet sich im Grunde ausschließlich nach Christophs Bedürfnissen, und der Rest wird dann eingebaut, je nachdem.“

„Den ganzen Tag ist man mit irgendwelchen Übungen mit dem Kind beschäftigt, und ob es dann im Endeffekt wirklich was bringt, weiß man nicht. Irgendwann bist du es leid!“

- **„Was soll ich tun?“**

Ein behindertes Kind ist zweifellos nicht nur Grund für trauernde Gefühle und Verzweiflung, sondern auch viel Anlass zur Freude und Weiterentwicklung. Doch zuerst sollten Sie ihre Erfahrungen und Empfindungen anerkennen, dann werden Sie auch nach und nach Ihr Kind mit seinen speziellen Bedürfnissen annehmen können.

Praktische Hinweise

Aufgrund der neuesten Gesetzesänderungen im Behindertenrecht (SGB IX) sind bereits einige Servicestellen für Rehabilitation entstanden, weitere werden folgen. Hier erhalten Sie schnell und umfassend Auskunft über alle möglichen Rehabilitationsleistungen für Ihr Kind. Auch der zuständige Kostenträger wird von der Servicestelle in Zweifelsfällen ermittelt. Sie erhalten Hilfe bei der Antragstellung, und ein ganzheitlicher Rehabilitationsplan wird erstellt.

Beim Versorgungsamt Ihrer Stadt oder Ihres Kreises können Sie für Ihr Kind die Anerkennung der (Schwer-)Behinderung beantragen. Das ist sehr wichtig, weil nur so alle Fördermöglichkeiten (auch steuerlicher Art) genutzt werden können. Sie erhalten dann für Ihr Kind einen (Schwer-)Behindertenausweis. Oft haben Sie als Eltern bzw. Elternteil Anspruch auf die Zahlung von Pflegegeld. Zuständig für die Leistung von Pflegegeld sind die Pflegekassen, die Ihrer Krankenkasse angegliedert sind. Die Einstufung in die jeweilige Pflegestufe erfolgt durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung. Eine Fortzahlung des Kindergeldes auch über das 18. Lebensjahr hinaus ist auf Antrag möglich, wenn das erwachsene Kind nicht in der Lage ist, für sich zu sorgen. Bestimmte Hilfsmittel werden von den Krankenkassen finanziert.

Fragen Sie am Besten immer, welche Leistungen von welchem Träger für Sie und Ihr Kind möglich sind. Sie sollten darauf bestehen, die Ablehnung von Leistungen schriftlich zu be-

kommen, um gegebenenfalls Widerspruch einlegen zu können. Oft werden Leistungen nach dem Einlegen von Widerspruch doch gewährt. Die großen Sozialverbände oder örtliche Selbsthilfegruppen beraten Sie gern (siehe Anhang).

- Literatur

- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILITATION (Hrsg.): „Wegweiser Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“. In der Broschüre sind wichtige Tipps und Hinweise sowie ein großer Adressenteil. Erhältlich bei der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Walter-Kolb-Straße 9-11; 60594 Frankfurt, Tel. 0 69 / 60 50 18 0; Fax: 0 69 / 60 50 18 29, www.bar-frankfurt.de, Email: info@bar-frankfurt.de
- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES (Hrsg.): „SGB IX - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“. Hier sind Informationen zum Sozialgesetzbuch IX, dem neuen Recht für behinderte Menschen. Kostenlos anzufordern unter Tel.: 0 180 / 51 51 51 0 oder Fax: 0 180 / 51 51 51 1; mit Email unter info@bma.bund.de oder schriftlich unter: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Referat Information, Publikation, Redaktion; Postfach 500, 53105 Bonn
- BUNDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERTE E.V. (Hrsg.): „Mein Kind ist behindert – Diese Hilfen gibt es“. Zu bestellen für 2, 50 € beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstr. 5, 40239 Düsseldorf, Tel. 0221/ 64 00 40, Fax: 0221 / 64 00 420, Email: BV-KM@t-online.de oder zum Herunterladen unter www.bvkm.de

BEHINDERUNGEN

Geistige Behinderung

- **Was versteht man unter einer geistigen Behinderung?**

Ein Mensch wird als geistig behindert bezeichnet, wenn seine Intelligenz und Anpassungsfähigkeit deutlich unter dem Durchschnitt liegt.

Kinder mit einer geistigen Behinderung sind in ihrer Entwicklung verlangsamt und mental beeinträchtigt. Je nach Art und Schweregrad der Behinderung kommt es zu äußerst unterschiedlichen Ausprägungen mit sehr individuellem Entwicklungsverlauf.

- **Wie entsteht eine geistige Behinderung?**

Die Ursachen können sehr vielfältig sein, jedoch stehen organische Ursachen im Vordergrund. Diese lassen sich in drei Gruppen einteilen:

1. Vorgeburtliche Ursachen (z.B. Infektionen, Vergiftungen, Chromosomenabweichungen)
2. Ursachen während der Geburt (z.B. Sauerstoffmangel)
3. spätere Ursachen (z.B. Schädel-Hirn-Traumen, Tumore)

- **Wie häufig kommt sie vor?**

Etwa eine von je 100 Neugeborenen erhält die Diagnose „geistige Behinderung“, das sind pro Jahr etwa 100.000 bis 150.000 Neugeborene. Davon sind etwa zwei Drittel Jungen. Die Mehrzahl aller Menschen mit geistiger Behinderung gilt als leicht geistig behindert.

- **Woran erkenne ich, dass mein Kind geistig behindert ist?**

Die Diagnose kann sehr einfach sein, wenn das Kind ein bestimmtes charakteristisches Erscheinungsbild wie beim Down-Syndrom aufweist. Ist dies nicht der Fall, gibt es einige Verhaltensweisen, die auf eine mögliche geistige Behinderung hinweisen können: Dies sind beispielsweise eine extreme Passivität, die Verweigerung von Blickkontakt oder eine besondere Interesselosigkeit an seiner Umgebung. Ebenso kann dies auf besonders aktive, überempfindliche und angespannte Kinder zutreffen.

Es ist wichtig, dass Sie als Eltern Ihr intuitives Gefühl „Irgendetwas stimmt nicht mit meinem Kind“ ernst nehmen und sich mit Ihren Gedanken und Beobachtungen an Fachleute wenden.

- **Welchen Einfluss hat eine geistige Behinderung auf die Entwicklung des Kindes?**

Die Entwicklung von Kindern mit einer geistigen Behinderung verläuft nach einer eigenen Gesetzmäßigkeit. Die meisten Meilensteine der frühkindlichen Entwicklung werden später erreicht als bei nichtbehinderten Kindern oder auch gar nicht.

Allerdings legt eine Diagnose kein endgültiges Zukunftsbild fest, und nicht alle geschilderten Merkmale einer Behinderung müssen eintreten. Viele unterschiedliche Faktoren beeinflussen die Entwicklung des Kindes, z.B. das familiäre Umfeld, die Art und der Umfang der Förderung und natürlich die Wesenszüge und die individuellen Fähigkeiten des Kindes.

- **Was kann ich tun?**

Sie als Eltern sollten Kontakt zu dem nächstgelegenen Frühförderzentrum aufnehmen, um rechtzeitig mit der Frühförderung Ihres Kindes beginnen zu können. Das Ziel von Frühförderung ist zum einen die Anregung der Sinne des Kindes, das Wecken seiner Interessen und die Unterstützung seiner Entwicklungsschritte. Zum anderen sollen Sie als Eltern begleitet und in dem schwierigen Prozess, die Balance zwischen Tun und Lassen und zwischen Über- und Unterforderung zu finden, unterstützt werden.

In diesem Rahmen kommt auch der Interaktionsförderung zwischen Ihnen und Ihrem Kind eine entscheidende Bedeutung zu.

Ist Ihr Kind extrem passiv, benötigt es verstärkt Anregung, es braucht aber auch mehr Zeit und Geduld Ihrerseits. Ein leicht irritierbares und impulsives Kind hingegen benötigt Hilfe bei seiner Aktivitätsregulierung und vorsichtige Stimulation im Rahmen seiner Toleranzgrenzen.

Sie als Eltern erfahren durch die Frühförderer Unterstützung bei der Entwicklung von Eigeninitiative Ihres Kindes. Sie lernen, die Zeichen Ihres Kindes wahrzunehmen und sensibel darauf zu reagieren.

Es kann für Sie als Eltern auch sehr hilfreich sein, sich einer Selbsthilfegruppe oder Eltern und Familien in einer ähnlichen Situation anzuschließen. Dies ist eine gute Möglichkeit, sich auszutauschen, Tipps und Information zu erhalten und gegenseitiges Verständnis zu erleben. Deshalb kommt Selbsthilfegruppen im Rahmen des Bewältigungsprozesses eine große Bedeutung zu.

- **Kontaktadresse**
 - BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG e.V., Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg, Tel. 0 64 21 / 4 91 - 0, Fax 0 64 21 / 4 91 - 1 67; Internetseite: www.lebenshilfe.de
 - VEREIN FÜR ELTERN CHROMOSOMAL GESCHÄDIGTER KINDER E.V. Internetseite: www.leona-ev.de

 - **Literatur**
 - BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG (Hrsg.): Ein Kind auf seinem Weg ins Leben: Erste Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Marburg 1997
 - KLAUSS, THEO: Ein besonderes Leben: Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten. Heidelberg 1999
-

Körper- und Mehrfachbehinderungen

- **Was versteht man unter einer Körper- und Mehrfachbehinderung?**

Es gibt verschiedene Formen von Körperbehinderungen. Sie können angeboren sein oder erst im Laufe der Entwicklung auftreten. Kommen zu einer Behinderung weitere hinzu, so spricht man von einer Mehrfachbehinderung.

In der Literatur steht „Körperbehinderung“ als Sammelbegriff für vielfältige Erscheinungsformen und Schweregrade körperlicher Beeinträchtigungen, die sich aus Schädigungen des Stütz- und Bewegungsapparates und aus anderen inneren oder äußeren Schädigungen des Körpers und seiner Funktionen ergeben. Als gemeinsames Merkmal wird die Bewegungseinschränkung genannt.

- **Welche Formen gibt es?**

Zu den häufigsten Erscheinungsformen gehören die Schädigung des Zentralnervensystem (ZNS), z.B. eine erworbene Querschnittslähmung oder Spastik, sowie Schädigungen und

Fehlbildungen des Skelettsystems, z.B. Rückgratverkrümmungen, Gelenkfehlstellungen, Klumphand und -fuß, offener Rücken (Spina bifida).

- **Woran kann es liegen, dass mein Kind von körperlicher Behinderung betroffen ist?**

Kinder, die nach schweren Unfällen (z.B. nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem Ertrinkungsunfall) und nach der Phase der Wiederbelebung nicht mehr an die vorherige Entwicklung anknüpfen können, gehören ebenso zu diesem Personenkreis wie Kinder, die sich mit einer schweren, schlecht kontrollierbaren Infektionskrankheit angesteckt haben. Anhand dieser kurzen Beschreibung zeigt sich bereits, dass es keine gemeinsame Ursachengruppe gibt. Das Gemeinsame liegt lediglich in der Schädigung zentraler Funktionen, die Ursachen hierfür können außerordentlich vielfältig sein.

- **Welchen Einfluss hat eine Körperbehinderung auf die geistige, emotionale und soziale Entwicklung des Kindes?**

Während die Körpermotorik in der Regel beeinträchtigt ist, muss die übrige Entwicklung der psychischen und geistigen Fähigkeiten nicht ebenfalls verändert verlaufen. Die Umwelterfahrung kann (je nach Art und Ausprägung der Behinderung) durch die eingeschränkte Körpermotorik beeinträchtigt sein. Ihr Kind braucht entsprechende pädagogische Angebote, um diese Beeinträchtigung kompensieren zu können. Der Kontakt zu seinem Umfeld kann aufgrund der Behinderung erschwert sein, denn Menschen ohne Behinderung haben gerade am Anfang häufig Hemmungen und Vorurteile gegenüber behinderten Menschen. Abweichend von der Norm können soziale und psychische Auffälligkeiten entstehen. Die positiven und negativen Erwartungen von Eltern und dem unmittelbaren sozialen Umfeld können die weitere Entwicklung fördern oder behindern.

- **Was kann ich für mein körperlich behindertes Kind tun?**

Kontakte zu ebenfalls betroffenen Eltern im Kindergarten, in der Schule, der Frühförderung oder in Selbsthilfegruppen werden von vielen Familien als sehr positiv erlebt. Der gegenseitige Erfahrungsaustausch über kompetente Kinder- und Fachärzte oder verschiedene Fördermöglichkeiten in Form von Krankengymnastik, Logopädie, Psychomotorik oder Ergotherapie können sehr hilfreich sein. Zugleich kann dieser Austausch eine Entlastung für Sie als Eltern darstellen und so ein besseres Verständnis für die Belange beider Seiten ermöglichen.

Es gibt kein „Patentrezept“ im Umgang mit behinderten Menschen und Behinderung. Jede Behinderung und jeder behinderte Mensch ist genauso individuell zu betrachten wie jeder

„normale“ Mensch auch. Hilfreich ist es sicherlich, die Behinderung als solche anzuerkennen, ihr mit Mut und Offenheit entgegen zu treten, mit anderen über die Behinderung zu reden und gemeinsam über Unterstützung nachzudenken.

- **Kontaktadressen**

- BUNDESVERBAND FÜR KÖRPER-UND MEHRFACHBEHINDERTE e.V., Brehmstr. 5 - 7, 40239 Düsseldorf, Tel. 02 11 / 6 40 04 - 0, Fax 02 11 / 61 39 72; Internetseite: www.bvkm.de
- ARBEITSGEMEINSCHAFT SPINA BIFIDA UND HYDROCEPHALUS e.V., Münsterstr. 13, 44145 Dortmund, Tel. 02 31 / 86 10 50 - 0, Fax 02 31 / 86 10 50 - 50

- **Literatur**

- DAS BAND: DIE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDES FÜR KÖRPER-UND MEHRFACHBEHINDERTE e.V. Erscheint fünfmal im Jahr, zu Bestellen beim Bundesverband, Adresse siehe oben.
- VERLAG SELBSTBESTIMMTES LEBEN: Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen I. Eine Einführung. Düsseldorf: 1993

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

- **Was ist eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte?**

Eine Fehlbildung des Gesichts und der darunter liegenden Strukturen.

- **Welche Formen gibt es?**

Es gibt verschiedene Spaltformen, die sehr unterschiedliche Ausprägungen haben können. Die Varianten reichen von der Minimalform z.B. einer einseitigen unvollständigen Lippenpalte, die sich lediglich durch eine kleine Kerbe des Lippenrots, optisch vergleichbar mit einer Narbe, zeigt, bis zur Maximalform, einer doppelseitigen vollständigen Spalte der Oberlippe, des Oberkiefers und des Gaumens.

Es gibt noch weitere, sehr seltene Spaltformen, z.B. Querspalten des Gesichts.

Solche Spalten können als einzige Fehlbildung auftreten, das Kind ist also ansonsten gesund. Diese Variante liegt in der Mehrzahl der Fälle vor. Eine Spalte kann jedoch auch in Kombination mit bestimmten anderen Fehlbildungen vorkommen, z.B. einem Herzfehler, dann handelt es sich um ein sog. Syndrom.

- **Wie kommt es zu einer solchen Spalte?**

In der frühen Schwangerschaft kommt es manchmal zu einer Störung, die dazu führt, dass der normale Wachstumsprozess der einzelnen Gesichtsstrukturen des Embryos unterbrochen wird. Einzelne Teile des sich entwickelnden Gesichts wachsen nicht mehr zusammen.

- **Warum passiert so etwas?**

Die Ursachen für eine solche Störung der Embryonalentwicklung sind nicht vollständig geklärt. Es ist also ganz unnötig, sich als junge Eltern mit der Frage zu quälen, wer schuldig ist an dieser Missbildung.

- **Wie oft kommt so etwas vor?**

Hier in Mitteleuropa kommen etwa 2 von 1.000 Kindern mit einer Spalte zur Welt. Somit gehören die Spaltbildungen zu den häufigsten Fehlbildungen überhaupt.

- **Was soll man tun, wenn man ein Kind mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bekommen hat?**

Wenn Ihr Kind nur eine solche Spalte hat und sonst keine weiteren Fehlbildungen, dann bedenken Sie bitte, dass Ihr Kind im eigentlichen Sinne nicht krank ist. Das Leben dieses kleinen Menschen ist durch eine Spalte allein nicht bedroht. Sicher wäre es schöner, Ihr Kind hätte das nicht. Die jetzt auftretenden Probleme lassen sich jedoch beheben.

Lassen Sie sich z.B. durch eine Geburtsklinik, durch den von Ihnen gewählten Gynäkologen oder Kinderarzt oder durch eine erfahrene Hebamme ein Behandlungszentrum empfehlen. Es muss sich wirklich um ein solches Zentrum handeln, das sich täglich mit diesem Thema befasst. Nur so ist es möglich, dass die behandelnden Fachleute auf dem neuesten Stand der Wissenschaft sind.

- **Behandlungsmöglichkeiten / -zentren, Informationsquellen**

Da Spaltoperationen für den Chirurgen mit komplizierten Techniken verbunden sind, die erst nach langjährigem Training erworben werden können, sollte man eine Klinik wählen, die diese Behandlung routinemäßig und möglichst häufig durchführt. Nur dann ist eine gute Qualität gewährleistet.

Wenden Sie sich also nicht an sog. „Schönheitschirurgen“, sondern an eine große Universitätsklinik. Beraten kann Sie dabei auch die Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

- **Was tun, wenn Sie Namen oder Adressen von Behandlungszentren erhalten haben?**

Nehmen Sie gleich nach der Geburt telefonisch Kontakt mit dem Zentrum Ihrer Wahl auf, und lassen Sie sich einen schnellen Termin geben. Viele Geburtskliniken stellen das Neugeborene sofort nach der Geburt in einem Spaltzentrum vor. Wenn weder Mutter noch Vater mitkommen können, sollten Sie dort vorstellig werden, sobald Sie dazu körperlich in der Lage sind.

- **Wie geht es dann weiter?**

Lassen Sie sich im von Ihnen kontaktierten Behandlungszentrum die dort bevorzugte Behandlungsmethode genau erklären. Als nicht medizinisch ausgebildeter Mensch werden Sie zwar einzelne chirurgische Details nicht verstehen, das ist jedoch auch nicht nötig. Das medizinische Konzept selbst jedoch sollten und können Sie auch verstehen.

Wenn Sie die Möglichkeit haben, mit Patienten des Zentrums bzw. deren Eltern zu sprechen, die in der Behandlung schon weiter fortgeschritten sind und Sie bereits operierte Kinder betrachten können, wird Ihnen die Entscheidung sicher wesentlich leichter fallen.

Am Ende der Beratung sollte das gewählte Konzept mit seinen einzelnen Behandlungsschritten klar vor Ihnen liegen.

- **Wie lange wird die Behandlung dauern?**

Achten Sie darauf, dass Ihr Behandlungszentrum Ihnen regelmäßige Kontrolltermine gibt. Anfangs werden Sie über die Operationstermine und die entsprechenden Termine zur Wundkontrolle hinaus etwa vierteljährlich, später halbjährlich dort mit Ihrem Kind vorsprechen. Ist die Behandlung bereits weitgehend abgeschlossen, kann sich der zeitliche Abstand zwischen den Kontrollen auch mal auf ein Jahr ausdehnen. Sie selbst sollten diese Termine dringend einhalten. Eine solche Fehlbildung wird zwar frühzeitig operativ korri-

giert, dennoch sollte eine begleitende Kontrolle bis zum Ende des Wachstums stattfinden, um mögliche damit verbundene Probleme professionell betreuen zu können. So sollten eventuell auftretende Schwierigkeiten im Kindergarten oder der Schule oder in Fragen der Sprach- und Sprechentwicklung oder der Kieferorthopädie auch in diesem Rahmen betreut werden.

Die Koordinierung der verschiedenen Maßnahmen sollte in einer Hand liegen, damit die einzelnen behandelnden Fachleute auch die Möglichkeit haben, sich untereinander abzusprechen.

- **Kontaktadresse**

- WOLFGANG ROSENTHAL GESELLSCHAFT, Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V., Hauptstraße 184, 35625 Hüttenberg, Tel. 0 64 03 / 55 75, Fax: 0 64 03 / 92 67 27. Internetseite: www.lkg-selbsthilfe.de

Angeborener Herzfehler

- **Um welche Fehlbildungen handelt es sich dabei?**

Die Fehlbildungen reichen von Herzlöchern über Arterienverengungen bis hin zu Herzklappenfehlern und Herzmuskelschwächen. Kinder mit schweren Herzfehlern haben oft eine Kombination von mehreren Fehlbildungen.

- **Welche Herzfehler gibt es?**

Herzfehler werden in drei Gruppen aufgeteilt:

Es gibt leichte Herzfehler, die ohne Herz-Lungen Maschine operiert werden können. Bei den sogenannten mittleren Herzfehlern wird beim operativen Eingriff eine Herz-Lungen-Maschine benötigt. Mehrere Operationsverfahren und sogar Herztransplantationen sind bei schweren Herzfehlern notwendig.

- **Wie oft kommt eine Herzfehlbildung vor?**

Statistisch gesehen kommen jährlich 5000 bis 6000 Babys bundesweit mit einem Herzfehler auf die Welt.

Angeborene Fehlbildungen am Herzen wie Arterienverengungen und Herzklappenfehler sind die häufigsten organischen Fehlbildungen bei Säuglingen.

- **Wo kann man diese Herzfehler operieren?**

In Deutschland gibt es mehrere große Herzzentren (in Aachen, Frankfurt, Gießen, Hamburg, Heidelberg, Mainz und München). Diese Zentren haben sich im Bereich der Kinder-Herzchirurgie immer weiter entwickelt. Es ist empfehlenswert, eine Herzklinik mit einer Kinderstation aufzusuchen, die auf die Bedürfnisse Ihres Kindes und auf Sie als Eltern eingehen.

- **Wie verändert sich der Alltag mit einem herzkranken Kind?**

Der Alltag kann für die Eltern sehr anstrengend sein, weil herzkranken Kinder anfälliger für Erkältungskrankheiten und andere Krankheiten sind. Hat das Kind einen bakteriellen Infekt, muss dieser mit Antibiotika behandelt werden, da es sonst zu einer Herzentzündung kommen kann. Nach den Berichten der Eltern brauchen diese Kinder sehr viel Zuwendung. Sie nehmen langsamer Nahrung zu sich, und ihre körperliche Entwicklung verläuft langsamer als bei Gleichaltrigen. Oft haben herzkranken Kinder eine geringere Körpergröße als ihre Altersgenossen, doch das heisst nicht, dass sie sich im Alltag nicht genau so gut durchsetzen können wie gesunde Kinder.

- **Wo finden Eltern Hilfe und Unterstützung?**

Als Eltern eines herzkranken Kindes wenden Sie sich am besten an einen Kinderarzt oder Herzspezialisten, um sich über die Erkrankung und über die nächsten Schritte zu informieren. Hilfe und Unterstützung finden Sie in Selbsthilfegruppen für Eltern herzkranker Kinder. Hier haben Sie die Möglichkeit, über Ihr Kind, Ihren Alltag und Ihre Ängste zu sprechen und sich mit ebenfalls betroffenen Eltern auszutauschen.

Darüber hinaus erleben sich Eltern in Selbsthilfegruppen oft als solidarische Gemeinschaft, in der sie gemeinsam stark sind und nach außen auftreten können. Sie organisieren Info-Abende und sind bemüht, ein Bewusstsein für diese Erkrankung in der Gesellschaft zu schaffen.

- **Kontaktadressen**

- KINDERHERZSTIFUNG IN DER DEUSCHEN HERZSTIFTUNG e.V., Vogtstraße 50, 60322 Frankfurt a.M., Tel. 0 69 / 95 51 28 – 1 45, Fax 0 69 / 95 51 28 – 3 13, e-Mail: info@herzstiftung.de, Internetseite: www.herzstiftung.de . (Hier kann auch eine Zeitschrift für Eltern herzkranker Kinder bestellt werden)

- BUNDESVERBAND HERZKRANKE KINDER – BVHK e.V. – Geschäftsstelle, .Robensstraße 20 – 22, 52070 Aachen, Tel. 02 41 / 91 23 32, Fax 02 41 / 91 23 33
Internetseite: www.herzkranke-Kinder-bvhK.de

- Literatur

- NEILL, CATHERINE A. / EDWARD B. CLARK.: Unser Kind hat einen Herzfehler. Information und Rat für Eltern. Stuttgart 1997
- LEWIN, MARTIN A. G.: Herzfehler bei Kindern und Jugendlichen: Krankheitsbild – Ursachen -Behandlung. Ulm 1998

SehSchädigung

Etwa 20 % der Menschen haben Sehbeeinträchtigungen, die von der Notwendigkeit einer Lesebrille bis zur Blindheit reichen. Viele dieser Beeinträchtigungen werden erst spät, z.B. beim Schuleintritt, entdeckt, andere lassen sich aber bereits bei der Geburt an äußeren Augenveränderungen oder Fehlbildungen erkennen.

- **Wie entsteht eine Sehbeeinträchtigung?**

Die Ursachen sind vielfältig. Bei etwa 12 % der blinden Menschen wird eine Vererbung angenommen. Häufige Ursachen, die eine SehSchädigung auslösen können, sind Infektionen und Stoffwechselerkrankungen während der Schwangerschaft, z.B. Röteln.

- **Wird mein Kind damit jemals selbständig werden?**

Je nach der Stärke der Sehbeeinträchtigung fallen für die kindliche Entwicklung viele Reize aus. Dadurch kann auch die Persönlichkeitsentwicklung Ihres Kindes beeinträchtigt werden. Es ist sehr entscheidend, wie frühzeitig und wie intensiv Ihrem Kind Hilfen und Kompensationsmöglichkeiten angeboten werden. Auch ist es hilfreich für seine Entwicklung, wenn sie mögliche Bewegungs- Unsicherheiten nicht durch ein überbesorgtes Umfeld weiter verstärken. Die Sehreste bei stärker eingeschränkten Kindern müssen frühzeitig trainiert werden. Blinden Kindern können Sie die Welt intensiv über das Gehör, die Sprache und das Tasten vermitteln.

Es stehen Frühförderstellen mit Beratung und gezielten Angeboten zur Förderung Ihres Kindes schon ab dem Säuglingsalter bereit. Beratung und Förderung sind für Sie kostenlos.

- **Kontaktadressen**

- DEUTSCHER BLINDEN- UND SEHBEHINDERTENVERBAND e.V., Bismarckallee 30, 53173 Bonn, Tel. 02 28 / 95 58 20, Fax 02 28 / 35 77 19
- BUNDESVEREINIGUNG DER ELTERN BLINDER UND SEHBEHINDERTER KINDER e.V., Grosse Gasse 29, 61200 Wölfersheim
- FRÜHFÖRDERSTELLEN werden in Hessen vom Landeswohlfahrtsverband Hessen (Ständeplatz 6 – 10, 34117 Kassel) getragen und finden sich in mehreren Städten, z.B. in 60431 Frankfurt am Main, Eschersheimer Landstraße 565, Tel. 0 69 / 53 02 – 2 11. Dort können Sie auch die Adresse einer wohnortsnahen Frühförderstelle erfahren.

- **Literatur**

- VERBAND DER BLINDEN- UND SEHBEHINDERTENPÄDAGOGIK e.V. (HRSG.): Einrichtungen für Blinde und Sehbehinderte. Dieses Taschenbuch enthält alle wichtigen Informationen und Angebote der Bundesrepublik auf dem neuesten Stand. Bezugsadresse: Verband der Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V., Bleekstraße 26, 30559 Hannover
- GOODRICH, JANET: Spielend besser sehen für Kinder: So helfen Sie ihrem Kind, Sehstörungen zu vermeiden und zu korrigieren. München 1996

Hörschädigung

Es kommt sehr häufig vor, dass eine Hörschädigung erst relativ spät bei einem Kleinkind festgestellt wird, oft sogar erst, wenn die Entwicklung der Sprache ausbleibt. Achten Sie deshalb auf noch so kleine Anzeichen, und lassen Sie sich von einem Arzt beraten, der sich auf Hörschädigungen bei Kindern spezialisiert hat. Wurde bei Ihrem Kind eine Schwerhörigkeit oder eine Gehörlosigkeit festgestellt, ist es nun wichtig, Sie als Eltern über die Bedeutung von Hörschädigungen zu informieren, und Sie auf die möglichen Fördermaßnahmen für Ihr Kind aufmerksam zu machen.

- **Wie entsteht eine Hörschädigung? Gibt es das oft?**

Ursachen für Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit sind bis zu 30 % vererbt. Bei den restlichen 70 % handelt es sich meist um eine Störung im Innenohr, die während der ersten fünf Schwangerschaftsmonate oder durch eine frühe Erkrankung im Neugeborenenalter erworben wird. In Deutschland geht man von ca. 80.000 gehörlosen Menschen aus, und insgesamt gibt es ca. 4 Mio. hörgeschädigte Menschen in Deutschland.

- **Ist mein Kind „taubstumm“, kann also auch nicht sprechen?**

Nein, die veraltete Bezeichnung „taubstumm“ ist erst einmal irreführend. Man spricht heute nicht mehr von taubstummen, sondern von gehörlosen Menschen, weil die Bezeichnung „taubstumm“ von den betroffenen Menschen als diskriminierend empfunden wird.

Früher sprach man von taubstummen Menschen, weil das „Nicht-Hören“ zwangsläufig dazu führte, dass diese Menschen auch nicht sprechen lernten, denn man kann nur das einwandfrei aussprechen, was man auch einwandfrei hört. Früher wurden taube Kinder nie im Sprechen geschult und blieben deswegen auch meist stumm. Heute weiß man, dass auch nicht hörende Kinder eine Lautsprache ausbilden können. Sie können zwar die Lautsprache nicht so „nebenbei“ erlernen wie hörende Kinder, weil sie die Stimmen in ihrer Umgebung und ihre eigenen Laute nicht genügend wahrnehmen. Aber durch spielerische Artikulationsübungen und gezieltes Sprechtraining mit einem Logopäden kann das Kind lernen, wie man bestimmte Worte ausspricht und wie man seine eigene Stimme kontrolliert.

- **Wird mein Kind jemals richtig und verständlich sprechen können?**

Das ist nicht allgemeingültig zu beantworten. Es gibt gehörlose Menschen, die sehr gut sprechen können. Andere können von im Umgang mit hörgeschädigten Menschen Unge-

übten erst dann verstanden werden, wenn diese sich an den Klang der Stimme gewöhnt haben.

Ob ein hörgeschädigtes Kind gut und verständlich spricht, hängt zum großen Teil davon ab, wie es die Lautsprache annimmt, zum Beispiel ob es gerne und intensiv das Aussprechen von Wörtern übt oder ob es sprachbegabt ist. Dabei ist es wichtig, dass das Kind das, was es aussprechen soll, auch inhaltlich verstanden hat. Deshalb sind mehr und mehr Hörgeschädigtenpädagogen der Meinung, dass nicht allein die Ausbildung der Lautsprache, sondern auch das Erlernen der Gebärdensprache für das gehörlose Kind von großer Bedeutung ist.

- **Was ist die Gebärdensprache?**

Die Gebärdensprache ist eine eigenständige und vollwertige visuelle Sprache mit eigener Grammatik. Es ist sozusagen die „Muttersprache“ der Gehörlosen, weil sich von Geburt an gehörlose Menschen allein in dieser Sprache uneingeschränkt ausdrücken und mit ihr alle Inhalte verstehen können.

Viele Gehörlose sehen sich als „Gebärdensprachler“ als Mitglieder einer sprachlichen Minderheit. Sie haben eine eigene Sprache und somit eine eigene Kultur, in der die Behinderung des Nicht-Hörens in den Hintergrund tritt.

Leider können nicht sehr viele hörende Menschen die Gebärdensprache, und deshalb wird oft argumentiert, dass das Erlernen und Benutzen dieser Sprache die gehörlosen Menschen von ihrer hörenden Umwelt (noch mehr) distanziert. Aber Lautsprache und Gebärdensprache schließen sich nicht gegenseitig aus, und Sie als Eltern eines hörgeschädigten Kindes müssen sich nicht für eine und gegen eine andere Sprache entscheiden. Warum sollten nicht auch Hörgeschädigte zweisprachig aufwachsen?

Es wäre wünschenswert, dass allein der hörgeschädigte Mensch entscheidet, wann und wie er in welchen Sprachen mit seiner Umwelt kommuniziert. Bis Ihr Kind solch eine Entscheidung treffen kann, sollte ihm keine Möglichkeit der Kommunikation von vornherein verwehrt werden. Wichtig ist dabei, dass jegliche Hörreste von Anfang an genutzt und gefördert werden!

- **Wo können mein Kind und ich Gebärdensprache lernen?**

Es gibt Frühförderstellen, die gesondert Gebärdensprachkurse für Eltern mit hörgeschädigten Kindern anbieten. Ebenso gibt es spezielle Kurse für Kinder. Solche Angebote sind auch immer geeignete Orte, um andere betroffene Eltern kennen zu lernen und Erfahrungen und Tipps auszutauschen. Zusätzlich gibt es fast in jeder größeren Stadt Volkshochschulen, an denen Gehörlose Gebärdensprachkurse anbieten. Informieren können Sie sich auch im Gehörlosenzentrum Ihrer Stadt, dort werden verschiedene Veranstaltungen

von Gehörlosen für gehörlose und hörende Menschen angeboten. Für Sie als Eltern und ebenso für hörgeschädigte Kinder ist es sicherlich eine Bereicherung, erwachsene hörgeschädigte Menschen zu treffen und sich mit ihnen zu unterhalten.

- **Ich habe schon einmal etwas über ein Cochlea-Implantat (CI) gehört. Kann mein Kind damit richtig gut hören?**

Ein Cochlea-Implantat ist eine Art Hörprothese, die operativ ins Innenohr eingesetzt wird. Durch einen Mikrochip werden die akustischen Reize in der Umwelt durch elektronische Wellen direkt ins Ohr weitergeleitet. Damit funktioniert es anders als ein Hörgerät, das außerhalb des Ohres getragen wird und nur die Laute in der Umgebung akustisch verstärkt. Ob Ihr Kind durch ein Cochlea-Implantat die Chance hätte, viel besser zu hören, kann man nicht mit Sicherheit beantworten. Auch kommt nicht jede Hörschädigung für diesen Eingriff in Frage. Lassen Sie sich von erfahrenen Ärzten ausführlich beraten, mittlerweile gibt es große CI-Zentren in verschiedenen Kliniken in Deutschland, wo man sich auch in speziellen Einrichtungen im Rahmen der Nachsorge um das Kind kümmert, die Sprachentwicklung fördert und den Umgang mit dem CI schult.

- **Kontaktadresse**

- DEUTSCHE GESELLSCHAFT ZUR FÖRDERUNG DER GEHÖRLOSEN UND SCHWERHÖRIGEN e.V., Niemöllerallee 18, 81739 München, Tel/ST: 0 89 / 67 92 02 48, Fax: 0 89 / 67 92 02 49
- ELTERNVEREINIGUNG HÖRGESCHÄDIGTER KIINDER IN HESSEN e.V., Hans – Thoma – Straße 17, 61440 Oberursel, Tel./ST: 06 17 1 / 33 74, Fax: 06 17 1/ 58 07 29.
- www.gehoerlos.de
- www.taubenschlag.de

- **Literatur**

- DEUTSCHE GESELLSCHAFT ZUR FÖRDERUNG DER GEHÖRLOSEN UND SCHWERHÖRIGEN e.V. (Hrsg.): Hörgeschädigte Kinder - Gehörlose Erwachsene. Informationen und Empfehlungen. Hamburg 1998, Signum Verlag
- „HÖRGESCHÄDIGTE KINDER“ , Vierteljahreszeitschrift für Eltern, Erzieher und Lehrer hörgeschädigter Kinder, Verlag hörgeschädigte Kinder gGmbH, Bernadottestr. 126, 22605 Hamburg, Tel. 0 40 / 88 07 03 1, Fax: 0 40 / 88 06 79 3
- DAS ZEICHEN, Vierteljahreszeitschrift zum Thema Gebärdensprache und Kommunikation Gehörloser. Signum Verlag, Hans-Albers-Platz 2, 20359 Hamburg; Tel/ST: 0 40 / 41 23 67 35; Fax: 0 40 / 41 23 61 09

VERHALTENS AUFFÄLLIGKEITEN

Hyperaktivität / Hyperkinetisches Syndrom / ADHS

- **Hyperkinetisches Syndrom - Was ist das?**

Viele Säuglinge fallen den Eltern als Schreikinder auf. Schlaflose Nächte haben Eltern in den ersten Monaten oft erleben müssen, weil das Kind ununterbrochen schreit und nicht zu beruhigen ist. Verwüstete Kinderzimmer, als hätte „eine Bombe eingeschlagen“, gehören auch zu den Horrorszenarien der Eltern. Dies zehrt schon mal an den Nerven der Eltern und wird oftmals fälschlicherweise mit Hyperaktivität in Verbindung gebracht. Säuglinge oder Kleinkinder erfahren ihre Umwelt durch ihre Aktivitäten, dass dabei das eine oder das andere Missgeschick passieren kann, gehört dazu. Kinder, die viel schreien, müssen nicht unbedingt hyperaktiv sein. Es kann viele Gründe dafür geben, warum Kinder schreien: sie haben Hunger, Angst, Blähungen, die ersten Zähne kommen oder sie möchten herausfinden, wie die Umwelt auf sie reagiert.

Unter dem hyperkinetischen Syndrom verstehen Fachleute eine Verhaltensstörung, die in der Regel zwischen dem 2. und 6. Lebensjahr auftritt. Sie ist gekennzeichnet durch überaktives Verhalten, Unaufmerksamkeit und Impulsivität.

- **Welche Ursachen gibt es für das hyperkinetische Syndrom?**

„Mich interessiert, warum mein Kind dauernd so zappelt, ...aber kein Arzt konnte mir das sagen...“

Früher haben die meisten Experten eine Störung im Gehirn des Kindes vermutet (eine so genannte MCD-Störung, eine Funktionsstörung des Nervensystems), doch es wissenschaftlich nicht nachweisen können. Hier sprach man von einem MCD-Kind, was zu dessen Etikettierung führte. In vielen Fachbüchern liest man heute, dass es nicht nur eine einzige Ursache für das hyperkinetische Syndrom gibt. Es gibt viele Entstehungsbedingungen, die sich gegenseitig ergänzen. Einige Experten suchen heute noch die Ursache im Gehirn, andere behaupten die hyperkinetische Störung sei durch Allergien bedingt. Psychologen und Pädagogen haben eine andere Erklärung: Durch eine Veranlagung hat das hyperaktive Kind Schwierigkeiten, sich seiner Umwelt anzupassen. Dies kann zu fehlendem Selbstvertrauen, sozialer Unsicherheit, Ängsten und letztendlich auch zu aggressivem Verhalten führen. Unruhe, Konzentrationsschwächen und impulsives Verhalten kann aber auch bei schulischer Über- bzw. Unterforderung oder bei besonders ängstlichen Kindern auftreten oder ist durch die Einnahme von bestimmten Medikamenten bedingt. Sie als Eltern sollten auch immer danach fragen, ob eine für Ihr Kind schwierige Situation dazu führt, dass er oder sie auffällig reagiert.

- **Wie oft kommt das hyperkinetische Syndrom bei Kindern vor?**

Laut Statistik haben etwa fünf Prozent aller Kinder eine deutlich ausgebildete hyperkinetische Störung im Kindesalter. Das würde heißen, dass sich im Durchschnitt in jeder Kindergartengruppe und in jeder Schulklasse mindestens ein Kind mit diesem Störungsbild befindet. Und das wiederum würde bedeuten, dass Sie ganz sicher nicht alleine sind mit diesem Problem.

- **Leiden alle lebhaften Kinder am hyperkinetischen Syndrom?**

„Die Erzieherin sagte mir, dass mein Sohn hyperaktiv sei ... ich wusste damals noch nicht, was das bedeutet...“

Wenn Ihr Kind im Kindergarten, in der Schule oder zu Hause als Zappelphilipp oder Trotzkopf gilt, bedeutet das nicht gleich, dass es am hyperkinetischen Syndrom erkrankt ist. Alle Kinder sind irgendwann einmal sehr unruhig, können sich nicht konzentrieren und lassen sich leicht ablenken. Manche Kinder sind eben lebhafter als andere, und wie Sie sicher wissen fällt es gerade jüngeren Kindern schwerer, sich ruhig zu verhalten oder ausdauernd bei einer Sache zu bleiben.

Die Grenzen zwischen lebhaftem Verhalten und hyperkinetischen Verhaltensauffälligkeiten sind meist fließend. Gerade das macht diese Auffälligkeit sehr undurchschaubar. Die Frage, ob ein Verhalten schon als auffällig zu werten ist oder nicht, lässt sich deshalb auch letztendlich nicht eindeutig beantworten.

Sie werden sich sicher fragen, ob Ihr lebhaftes Kind am hyperkinetischen Syndrom erkrankt ist. Beobachten Sie Ihr Kind regelmäßig und denken Sie darüber nach, ob andere Kinder sich in ähnlichen Situationen genauso verhalten. Reden Sie mit der Erzieherin, der Lehrerin oder anderen Bezugspersonen des Kindes.

- **Frühförderung und Behandlung**

Wenn der Verdacht auf eine hyperaktive Störung vorliegt, dann sollten sie zuerst einen Kinder-Neurologen aufsuchen, um eine fachgerechte Diagnose von einem Spezialisten erstellen zu lassen. Hier sollte auch die Seh- und Hörfähigkeit überprüft werden.

Es gibt mehrere Möglichkeiten, diese Störung zu behandeln:

Die Behandlung bzw. Therapie hyperaktiver Kinder ist teilweise medikamentös möglich, z.B. durch Ritalin. Aber es sind nur manche Kinder (Responder), die weniger auffällig durch diese Art Psychopharmaka werden. Ob ein Kind Responder ist oder nicht, kann in einem großen Reha-Zentrum für Kinder und Jugendliche vor der Verordnung von Medi-

kamenten getestet werden. Wegen der möglichen Nebenwirkungen (u.a. Schlaflosigkeit) sollte die letzte täglich Einnahme am frühen Nachmittag liegen. Diese Behandlungsformen sind bei Eltern und Fachleuten nicht unumstritten.

Auch eine Diät bzw. der Verzicht auf bestimmte Nahrungsmittel kann manchmal zu Verbesserungen führen. Aus pädagogisch-psychologischer Sicht werden Spieltherapien, Entspannungsverfahren und Biofeedback (wie z.B. Autogenes Training und Muskelentspannungstraining) als Behandlungen vorgeschlagen.

Abzuraten ist, sich an möglichst viele Spezialisten zu wenden und alle Behandlungsformen am Kind auszuprobieren. Das Kind wird dadurch unter einen enormen Leistungsdruck gesetzt.

Falls Sie mehr Fragen zu diesem Thema haben, sollten Sie an Kinder-Neurologen herantreten. Auch Erzieher, Lehrer und Ansprechpersonen in den Familienberatungsstellen in Ihrer Nähe können sie kontaktieren, um Hilfestellungen zu erhalten.

- **Wo bekommen wir als Eltern Hilfe?**

„Wir hatten Angst es alleine nicht zu schaffen.“

Als Eltern fühlt man sich manchen Situationen anfangs nicht gewachsen. Man will nicht wahrhaben, dass das eigene Kind nicht wie alle anderen ist. Man fühlt sich vielleicht überfordert, hilflos, unverstanden und frisst alles in sich hinein. Darunter leidet auch oftmals die Partnerschaft. Diese Probleme müssen angesprochen werden. Wenden Sie sich an Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe. Denn hier haben Sie die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen, sich gegenseitig von Ihren Erfahrungen zu berichten und sich Tipps zu geben, mit bestimmten Situationen anders, vielleicht besser umzugehen.

- **Kontaktadresse**

- ARBEITSKREIS „ÜBERAKTIVES KIND“ e.V., Dieterichsstr. 9, 30159 Hannover, Tel. 05 11 / 3 63 27 29, Fax 05 11 / 3 63 27 72

- **Literatur**

- BEINS, HANS-JÜRGEN / RUDOLF LENSING-CONRAD (Hrsg.): Wenn Kinder durchdrehen, Dortmund 1996
- FRIES; MAURI: Unser Baby schreit Tag und Nacht, München 2002
- SCHÄFER, ULRIKE: Musst du dauernd rumzappeln? Bern 1998

- LÜPKE, HANS VON: "Hyperaktivität zwischen Stoffwechselstörungen und Psychodynamik" In: Passolt, Michael (Hrsg.): Hyperaktivität zwischen Psychoanalyse, Neurobiologie und Systemtheorie, München 2001, S. 111-130
 - LAUTH, GERHARD / SCHLOTKE, PETER F. / NAUMANN, KERSTIN: Rastlose Kinder, rastlose Eltern. München 1998
-

Autistische Verhaltensweisen

Manche Kinder werden ganz schlaff oder machen sich steif, wenn ihre Eltern sie aufnehmen, oder sie wenden sich ab, wenn die Eltern mit ihnen schmusen wollen. Die Ursache könnte frühkindlicher Autismus sein. Seine Entstehung ist immer noch ungeklärt. Es scheinen genetische Faktoren beteiligt zu sein.

Sollte Ihr Kind autistische Verhaltensweisen zeigen, ist eine rechtzeitige Frühförderung wichtig, denn es hat besondere Schwierigkeiten, soziale Kontakte aufzunehmen und Gesprächsangebote richtig zu verstehen. Oft ist ihre Sprache verändert und monoton. Autistische Kinder neigen zu endlosen Wiederholungen und reagieren auf Veränderungen mit Angst.

Autismus betrifft etwa 4 von 10.000 Menschen und bis zu 80 % Jungen. Er ist nicht heilbar, aber durch Therapie, Medikamente und Betreuung positiv zu beeinflussen. Auch hier ist eine sorgfältige Diagnose wichtig, denn es können auch psychische Ursachen eine Rolle spielen. Autistische Verhaltensweisen können ebenso bei Mehrfachbehinderungen auftreten.

- Kontaktadresse

- HILFE FÜR DAS AUTISTISCHE KIND – VEREIN ZUR FÖRDERUNG AUTISTISCHER MENSCHEN e.V., Bebelallee 141, 22297 Hamburg, Tel. 0 40 / 5 11 56 04, Fax 0 40 / 5 11 08 13.
- www.autismus.de

- Literatur

- MATTHEWS, JOAN/ JAMES WILLIAM: Ich bin besonders! Autismus und Asperger: Das Selbsthilfebuch für Kinder und ihre Eltern. Stuttgart 2001
- ATTWOOD, TONY: Das Asperger-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern. Stuttgart 2000

STOFFWECHSELERKRANKUNGEN

Phenylketonurie

Phenylketonurie ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die zu einer schweren geistigen Behinderung führt, wenn sie nicht frühzeitig erkannt und mit einer Diät behandelt wird. Deshalb wird jedem Neugeborenen am fünften Lebenstag eine kleine Blutprobe entnommen und in einem Speziallabor untersucht. Von den jährlich etwa 600.000 Neugeborenen in Deutschland leiden etwa 60 an Phenylketonurie. Mit einer speziellen Diät, die sehr genau berechnet werden muss, kann eine Behinderung verhindert werden. Lassen Sie sich möglichst bald von einem Facharzt für Stoffwechselerkrankungen beraten.

- Kontaktadresse
 - DEUTSCHE INTERESSENGEMEINSCHAFT PHENYLKETONURIE UND VERWANDTE ANGEBORENE STOFFWECHSELSTÖRUNGEN e.V. Adlerstraße 6, 91077 Kleinsendelbach, Tel. 0 91 26 / 44 53, Fax 0 91 26 / 3 09 46 . Die Interessengemeinschaft gibt eine eigene Fachzeitschrift namens „Pheline“ heraus.
-

Mukoviszidose

Mukoviszidose ist eine angeborene chronische Stoffwechselerkrankung. Ihre Häufigkeit beträgt in Deutschland zwischen 1 : 3.000 und 1 : 4.000, es werden jährlich etwa 250 bis 300 Kinder mit Mukoviszidose geboren.

Erkannt wird diese Krankheit daran, dass der Salzgehalt im Körperschweiß deutlich erhöht ist. Solch eine Messung kann leicht durchgeführt werden. Die Betroffenen leiden an einer Verdickung ihres Körperschleims, der nicht regulär vom Körper abtransportiert werden kann. Vor allen Dingen sind Lunge und Bauchspeicheldrüse betroffen.

Tägliche Inhalationen sollen eine Verflüssigung des Schleims in Lunge und Bronchien bewirken. Durch bestimmte Klopftechniken in Drainagelagerung muss die Lunge regelmäßig von Schleim befreit werden. Anfangs übernehmen Sie als Eltern diese Aufgabe, später lernen die Kinder, dies mittels autogener Drainage selbst zu tun. Tägliche kurze sportliche Betätigung, angepasst an die Schwere des Befunds, fördert ebenfalls die Sekretentfer-

nung. Bestimmte Medikamente müssen regelmäßig eingenommen werden, und der Kalorienbedarf ist um etwa 50 bis 100 % erhöht. Die Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse kann jedoch durch bestimmte Zusätze zur Nahrung weitgehend ausgeglichen werden. Auf reichliches Trinken müssen anfangs Sie als Eltern (und alle anderen Betreuer), später die Kinder selbst achten. Die geistige Entwicklung ist normal, die körperliche Entwicklung kann beeinträchtigt sein. Die Lebenserwartung ist niedriger.

- **Kontaktadresse**

- MUKOVISZIDOSE e.V., Bendenweg 101, 53121 Bonn, Tel. 02 28 / 9 87 80 - 0 und - 27, Fax 02 28 / 9 87 80 – 77, Internetseite: www.mukoviszidose-ev.de
-

Zöliakie

Zöliakie ist eine angeborene chronische Stoffwechselerkrankung, die Häufigkeit liegt in Deutschland bei etwa 0, 1 Prozent. Die betroffenen Kinder müssen eine streng glutenfreie Diät einhalten, sonst kann es zu Wachstumsverzögerungen, Minderwuchs und Leistungsstörungen kommen. Je früher die Zöliakie erkannt wird, desto besser sind die Chancen auf eine gesunde Entwicklung. Bei Einhalten der Diät sind Entwicklungschancen und Lebenserwartung normal. Für Eltern und Kinder ist die Bewältigung dieser chronischen Erkrankung nicht immer einfach, weil es die Kinder oft stört, dass sie sich an die zwingend erforderliche Diät halten müssen. Hilfe und Unterstützung bieten Selbsthilfegruppen.

- **Kontaktadresse**

- DEUTSCHE ZÖLIAKIE-GESELLSCHAFT (DZG) e.V., Filder - Hauptstraße 61, 70599 Stuttgart, Tel.: 07 11 / 45 45 14, Fax: 07 11 / 4 56 78 17, Email: Info@DZG-online.de

SONSTIGE RISIKEN

Allergierisiko

Die stark wachsende Zahl der Allergien kann in ihren vielfältigen Formen und Ursachen hier nicht beschrieben werden, doch sollten Eltern, die selbst Allergiker sind, frühzeitig damit rechnen, dass auch ihre Kinder betroffen sein können. Wenn Sie als Eltern frei davon sind, liegt die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind eine Allergie bekommt, noch bei 15 %, bei einem allergischen Elternteil bei bereits 30 % und wenn Sie beide davon betroffen sind, liegt die Wahrscheinlichkeit bei 80%.

Ob die Allergie wirklich ausbricht, hängt aber nicht nur von den Genen, sondern auch von Umwelteinflüssen, von der Ernährung und zahlreichen anderen Faktoren ab. Eine übertriebene Hygiene langweilt das Immunsystem, so dass das körpereigene Abwehrsystem nicht trainiert wird und dann empfindlicher auf Tierhaare oder Blütenpollen reagiert. Deshalb haben z.B. Landkinder seltener Allergien als Stadtkinder. Außerdem lässt sich das Allergierisiko mindern, indem gefährdete Kinder mindestens sechs Monate voll gestillt werden. Danach ist es sinnvoll, sie nach und nach an möglichst allergenarme Nahrungsmittel zu gewöhnen.

Ausbrechende Allergien müssen frühzeitig behandelt werden, da sich sonst die Beschwerden von Jahr zu Jahr steigern können. In welchem Maße die Allergien auftreten, ist nicht unerheblich von psychischen Faktoren mitbestimmt. Selbsthilfegruppen können Ihnen hilfreiche Unterstützung anbieten.

- Kontaktadressen

- ARBEITSGEMEINSCHAFT ALLERGIEKRANKES KIND e.V., Hauptstr. 29, 35745 Herborn, Tel. 0 27 72 / 9 28 70. Internetseite: www.aak.de
- DEUTSCHER NEURODERMITIKERBUND e.V., Spaldingstr. 210, 20097 Hamburg, Tel. 0 40 / 23 08 10
- DEUTSCHER ALLERIGIE- UND ASTHMABUND e.V., Hindenburgstraße 110, 41061 Mönchengladbach, Tel.: 0 21 61 / 1 02 07; Internetseite: www.daab.de

- Literatur

- SCHMELZ; ANDREA: Allergien beim Kind. Wie am besten vorbeugen, ärztliche Behandlung und Selbsthilfe für ihr Kind. München 1999

- HENNING, CHRISTINA: Allergien im Kindesalter: Ratgeber für Erzieherinnen, Lehrer und Eltern. Neuwied 1999
 - HERBST, VERA: Gib Allergien keine Chance! München 2001
-

Frühgeborene

Kinder, die vor der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, gelten als frühgeboren. Das sind etwa 6 % aller Kinder.

Vor der 32. Schwangerschaftswoche Geborene sind als sehr „unreife Frühgeborene“ (etwa 1 % aller Geburten) wegen ihres geringen Körpergewichts und ihrer mangelnden Ausreifung meist auf den Brutkasten, einen technischen Gebärmutterersatz, angewiesen. Häufig betrifft das Mehrlingsgeburten.

Die Ursachen für eine Frühgeburt können bei Schwangerschaftsstörungen, Diabetes, Anämie, aber auch bei psychosozialen Stress oder Drogenmissbrauch liegen. Manchmal wird bei falscher Berechnung des Geburtstermins auch die Geburt zu früh künstlich eingeleitet.

- **Mit welchen Schwierigkeiten müssen wir rechnen?**

Die Unterbringung auf einer Intensivstation und im Brutkasten bedeutet immer auch eine Belastung der Eltern-Kind-Beziehung, die ohnehin schwieriger ist, wenn das Kind noch nicht erwartet wurde. Ab einem Gewicht von 1.500 g aufwärts überleben 80 – 90 % der Frühchen. Aufgrund der schwierigen Beatmung, Ernährung und Pflege kommt es bei etwa 30 % von ihnen zu späteren Behinderungen, bei 4 % auch zu schwereren.

- **Was kann ich tun?**

Wesentlich ist, dass Sie als Eltern von Anfang an an der Pflege beteiligt werden und dass Ihr Kind auf der Intensivstation nicht nur technisch versorgt wird. Andererseits darf das Kind auch nicht zu häufig angefasst, Licht und Lärm ausgesetzt oder mit zu häufiger Blutentnahme gestört werden.

Wichtig ist, dass vor allem die Mütter ihre Ängste, Niedergeschlagenheit und das Gefühl des Versagens, die häufig bei Frühgeburten auftreten, überwinden. Fast immer ist aber auch eine Nachsorge wichtig, zumal auch nach der Klinik viele zusätzliche Belastungen

auf die Eltern und die Geschwister zukommen. Vielfach ist es hilfreich, Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen.

- **Kontaktadresse**

- BUNDESVERBAND „Das FRÜHGEBORENE KIND e. V.“, Von-der-Tann-Str. 7, 69126 Heidelberg, Fax: 0 62 21 / 31 50 65.

- **Literatur**

- GABE, WERNER: Das Frühchen-Buch. Stuttgart 2002
- PARITÄTISCHES BILDUNGSWERK (Hrsg.): Frühgeborene Kinder – Start ins Leben. Frankfurt 1992
- VEREIN ZUR FÖRDERUNG VON FRÜHCHEN UND RISIKOGEBORENEN (Hrsg.): Es kam alles ganz anders. Ein Buch für Eltern, denen ein Frühchen geschenkt wurde. Heidelberg 2000

ANHANG

Weitere Kontaktadressen

- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT HILFE FÜR BEHINDERTE e.V., Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, Tel. 02 11 / 3 10 0 60, Fax 02 11 / 3 10 06 48
- LANDESARBEITSGEMEINSCHAFT HESSEN HILFE FÜR BEHINDERTE MENSCHEN, Raiffeisenstr. 15, 35043 Marburg
- RB SOZIALVERBAND DEUTSCHLAND, Kurfürstenstraße 131, 10785 Berlin, Tel. 0 30 / 26 39 100, Fax 0 30 / 26 39 10 55.
- SOZIALVERBAND Vdk DEUTSCHLAND e.V., Wurzerstraße 4 a, 53175 Bonn, Tel. 02 28 / 82 09 30, Fax 02 28 / 82 09 343.

Allgemeine Literaturempfehlungen

- ALY, MONIKA: Das Sorgenkind im ersten Lebensjahr. Frühgeboren, entwicklungsverzögert, behindert - oder einfach anders? Ein Ratgeber für Eltern. Berlin 1999
- BEUYS, BARBARA: Eltern behinderter Kinder lernen neu leben. Reinbek bei Hamburg 1993
- FINGER, GERTRAUD: Ja, mein Kind ist anders – ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder. Stuttgart 2001
- KALLENBACH, KURT: Väter behinderter Kinder. Erfahrungen aus dem Alltag. Düsseldorf: 1999
- MARBURGER; DIETMAR: Behinderte Menschen: Praxis – Ratgeber für Betroffene, Eltern und Arbeitgeber. Regensburg 2002
- MILLER; NANCY B.: Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Stuttgart 1997
- POLLMÄCHER; ANGELIKA; POLLMÄCHER; THOMAS: Mein Baby ist behindert – was tun? München 1995
- SARIMSKI, KLAUS: Interaktion mit behinderten Kleinkindern. Entwicklung und Störung früher Interaktionsprozesse. München 1986
- SCHMIDT, K.-J. G.: Mein Kind ist behindert! Ein Beitrag zum Verständnis der Situation von Eltern behinderter Kinder. Heidelberg 1986
- SORRENTINO; ANNA-MARIA: Behinderung und Rehabilitation. Ein systemischer Ansatz. Dortmund 1988

Internetseiten:

www.aak.de (Arbeitsgemeinschaft allergiekrankes Kind e.V.)

www.actedoc.de (Mit Hilfe einer Suchmaschine können Sie einen Facharzt oder eine Spezialklinik in Ihrer Nähe finden)

www.autismus.de

www.bar-frankfurt.de (Die Seiten der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation)

www.behinderte.de („Behinderte Menschen im Internet“: Zu allen lebenspraktischen und rechtlichen Fragen helfen zahlreiche Links weiter)

www.bvkm.de (Die Seite des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte. Hier können Sie auch eine Informationsbroschüre für Eltern mit behinderten Kindern herunterladen)

www.cebeef.com (Das Online-Magazin des Clubs Behindertere und ihrer Freunde e.V.)

www.daab.de (Deutscher Allergie- und Asthma-Bund e.V.)

www.familienratgeber.de (Diese Seiten informieren umfangreich über Einrichtungen, Selbsthilfegruppen, Behörden und Institutionen sowie deren Angebote in Ihrer Nähe)

www.fruehgeborene.de

www.gehoerlos.de

www.handycapped.de (Zentrale Infostelle über alle Einrichtungen für Behinderte, sortiert nach Postleitzahlen)

www.herzkrank-kinder-bvhK.de

www.herzstiftung.de

www.kinderratgeber.de (Ratgeber mit interessanten Infos für alle, die mit behinderten Kindern leben)

www.lebenshilfe.de (Die Seiten der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung)

www.leona-ev.de (Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder)

www.lkg-selbsthilfe.de (Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft, Selbsthilfevereinigung für Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen)

www.medizinforum.de (Bietet u.a. etwa 60 medizinische Diskussionsforen, die von Experten betreut werden sowie eine umfangreiche Datenbank zur Literaturrecherche)

www.mukoviszidose-ev.de

www.m-ww.de (detaillierte Information über zahlreiche Krankheiten und Behinderungen sowie über Medikamente etc.)

www.nakos.de (Liste von Selbsthilfegruppen und Dachverbänden bundesweit)

www.selbsthilfetreff.net

www.stadt-frankfurt.de/selbsthilfe

www.suchmaschine-behinderung.de.vu

www.taubenschlag.de (Sehr vielfältige und interessante Seiten rund um das Thema Hörschädigung)