



geistige Behinderung/Intelligenzminderung von unterschiedlicher Ausprägung.

Autismus-Spektrum-Störungen werden bei Kindern mit TSC häufig diagnostiziert. Jedoch ist das klinische Bild oft diffus, weil die Merkmale von Autismus, wie z. B. nicht-korrigierbares Verhalten, Zwänge und Interaktionsstörungen stark variieren können. Auffällig ist, dass TSC-Patienten jedoch oft ein starkes Bedürfnis nach Kontakt haben. Ihnen ist es aber nicht möglich, diesen zu erlangen oder aufrecht zu erhalten.

Bei auftretender Epilepsie wird die Entwicklung deutlich beeinflusst. Kinder, die frühe und schwere Epilepsien haben, weisen in der Regel eine geistige Behinderung/Intelligenzminderung auf. Das Verhalten von Kindern und Erwachsenen mit Epilepsie kann sehr variabel sein. In ‚guten‘ Zeiten mit weniger epileptischer Aktivität im Gehirn gibt es in der Regel weniger Probleme. An ‚schlechten‘ Tagen hat eine Epilepsie großen Einfluss auf das Verhalten. Die Aufmerksamkeit ist unter anderem geringer, wodurch der Kontakt mit der Umwelt nicht so ausgeprägt ist. Bei Kindern gibt es in diesen Perioden keinen Fortschritt in der Lernleistung.

Spannungen und Angststörungen, wie z. B. Angst in ungewohnten Situationen, Erwartungsangst, Leistungsangst, Panikstörungen und Phobien treten häufiger bei TSC-Patienten auf als in der allgemeinen Bevölkerung. Andere Auffälligkeiten bei Patienten mit TSC sind Unberechenbarkeit, Stimmungsschwankungen und wechselnde Belastbarkeit.

Verhaltensprobleme

Die Kombination von körperlichen und psychischen Problemen hat oft große Folgen für den Alltag zu Hause, in der Schule, bei der Arbeit und in der Freizeit. In all diesen Bereichen ist es notwendig nicht nur die Person mit TSC, sondern auch die Menschen in ihrem Umfeld zu unterstützen. Die Pflege und Betreuung von Menschen mit TSC kann für die unmittelbare Umgebung schwierig und kompliziert sein. Neben allen Arten von medizinischen Problemen, die Aufmerksamkeit erfordern, machen den Eltern und Betreuern die Unsicherheit und Hilflosigkeit zu schaffen. Vieles ist unklar und sie müssen regelmäßig erraten, was los ist.

Von „Verhaltensproblemen“ wird immer dann gesprochen, wenn ein Verhalten vorliegt, das als schwierig zu handhaben empfunden wird. Eine andere Umschreibung ist „schwer zu erklärendes Verhalten“, was die Situation deutlicher widerspiegelt. Das Verhalten wird durch körperliche, psychische und soziale Komponenten geprägt. Daher ist es wichtig zu untersuchen, warum ein Verhalten so erfahren wird und welche Botschaft dahintersteckt. Nehmen wir zum Beispiel eine Person mit intellektuellen Einschränkungen, die schreit, wenn sie allein ist. Liegt dann ein Problemverhalten vor oder handelt es sich um eine Art der Kommunikation? Bestehen tatsächlich Verhaltensprobleme, wenn sich ein Kind mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung nur in einer Ecke des Schulhofs auf-

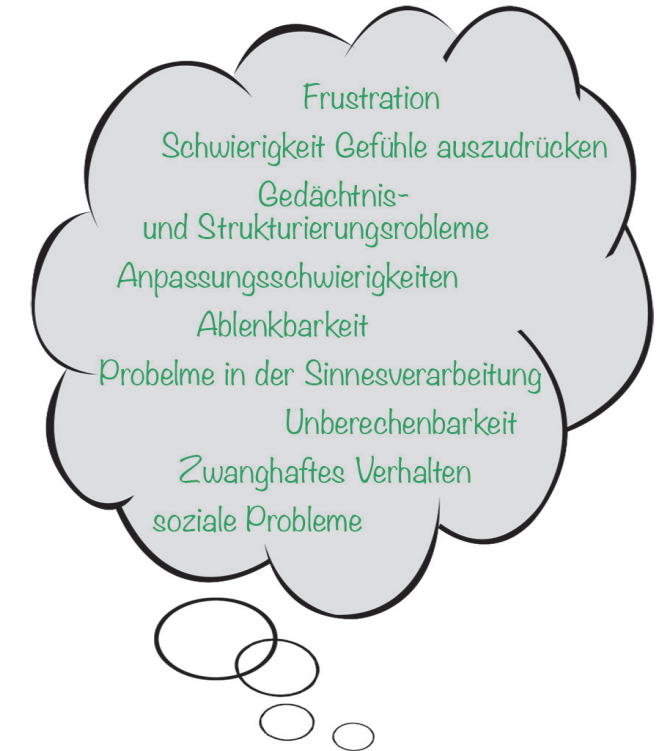
hält oder geht es vielmehr um die Suche nach Ruhe?

TSC kann aber auch direkte Folgen für das körperliche Wohlbefinden haben. Beschwerden wie Schmerzen oder eine sich verschlechternde Ausdauer können erheblich die Lebensqualität beeinflussen und so auch das Verhalten. Vor allem bei Menschen, die Schwierigkeiten in der Kommunikation haben, führt dies oft zu Verhaltensauffälligkeiten.

Der Ursprung von Entwicklungs- und Verhaltensproblemen liegt in den organischen Veränderungen des Gehirns aufgrund der Grunderkrankung „TSC“. Die folgenden Verhaltensmerkmale, unabhängig von Alter und intellektuellem Niveau, werden auffällig oft genannt:

- Nicht empfänglich für Verhaltenskorrektur
- Zwanghaftes Verhalten
- Interaktionsstörungen
- Unberechenbarkeit

Neben den oben genannten Problemen werden auch häufig Aggressionen, Ruhe und Rastlosigkeit und selbstverletzendes Verhalten beschrieben. Solche Probleme können schon im frühen Alter bestehen und halten vor allem bei Menschen mit einer Intelligenzminderung an. Konkret geht es dabei um Schlagen und Treten, Sachen zerstören und Fluchen, aber auch um selbstverletzendes Verhalten oder allgemeine Wut. Meistens ist solches Verhalten Folge von Frustrationen und Angst, denn die Betroffenen können sich oft nur mit solchem Problemverhalten ausdrücken.



In gewisser Weise kann Problemverhalten mit Fieber verglichen werden. So wie Fieber anzeigt, dass etwas mit dem Körper nicht stimmt, kann Problemverhalten anzeigen, dass es ein Problem gibt. Fieber kann mit fiebersenkenden Mitteln behandelt werden, man geht jedoch in der Regel auch immer

dem Auslöser für das Fieber weiter auf den Grund, um ggf. eine entsprechende Therapie einleiten zu können. Stellt jemand mit Problemverhalten eine unmittelbare Gefahr für sich selbst oder andere dar, kann es hier in einem ersten Schritt zunächst ebenfalls erforderlich sein, die Symptome schnell zu bekämpfen und eine entsprechende medikamentöse Therapie einzuleiten. Wie bei Fieber sollte aber auch hier versucht werden den Auslöser ausfindig zu machen, um herauszufinden, wo das Problemverhalten seinen Ursprung hat und wie der betroffenen Person geholfen werden kann.

Die Komplexität der Krankheit erfordert an dieser Stelle sowohl körperliche, als auch psychologische Untersuchungen, um das klinische Bild einer Person mit TSC vollständig verstehen zu können.

Phasen der Entwicklung

Von einem Menschen wird erwartet, dass er sich von einem völlig abhängigen Baby bis hin zu einer Person, die die Verantwortung für ihre eigene Existenz trägt, entwickelt. Dieser Prozess erfolgt in Stufen, in denen durch Erfahrung und Lernen in zunehmendem Maß Selbstständigkeit entwickelt wird. Das Leben eines Menschen kann an dieser Stelle in die folgenden Phasen der Entwicklung unterteilt werden:

- Baby-Kleinkind 0 bis 6 Jahre
- Schulkind 6 bis 12 Jahre
- Jugendliche/r und Heranwachsende/r 12 bis 24 Jahre
- Erwachsene/r

Zu diesen Entwicklungsphasen gehören sogenannte Entwicklungsaufgaben, wodurch eine ständige Weiterentwicklung erfolgt, zum Beispiel durch das Spielen mit anderen Kindern, durch das selbstständige Ankleiden, Hausaufgaben machen und vieles mehr. Diese Aufgaben können so aneinandergereiht werden, dass es eine logische Ordnung gibt, basierend auf der Entwicklung eines völlig abhängigen Kindes zu einem Erwachsenen mit eigenen Verantwortungen. Folgende Aufgaben stehen im Zusammenhang mit der Entwicklung:

- Umgang mit Autoritätspersonen: Eltern, Erziehern, Lehrern und Vorgesetzten
- Soziale Kompetenzen: Interaktion mit Gleichaltrigen und anderen Personen, eine Familien- oder Partnerbeziehung herstellen und pflegen
- Körperbewusstsein: Bewusstsein für Körperpflege, körperliche Beschwerden benennen können, Umgang mit der eigenen Gesundheit
- Umwelteinflüsse: Sprachentwicklung, Interpretation von Signalen aus der Umwelt, Bildung, Arbeit, Freizeitgestaltung

Überschätzung und Überforderung

Menschen mit TSC entwickeln sich wegen Verhaltens- und Entwicklungsproblemen oft nicht wie Gleichaltrige. Die Folge ist, dass auch entwicklungsentsprechende Verantwortungen nur verzögert oder unvollständig übernommen werden können. Es liegt dementsprechend eine geringere Belastbarkeit vor. Die Erfahrung des ETSCG-Teams zeigt, dass Verhaltensprobleme zunehmen, wenn die Umgebung dies nicht erkennt und deshalb zu viele Erwartungen an den Betroffenen stellt, womit sie ihn überfordert.

Die intellektuellen Fähigkeiten werden zwar meist berücksichtigt, Betroffene können aber auch in anderen Bereichen überfordert werden, z. B. im Kontakt mit anderen, weil ihnen dazu entsprechende Fähigkeiten fehlen. Auch im Bereich des Wissens, der Planung und der Organisation können Probleme bestehen. Wenn diese nicht erkannt werden, liegen die Erwartungen oft über dem Leistbaren. In diesem Fall ist die Person mit TSC vielen Situationen nicht gewachsen, was Angst und Spannung mit Aggressionen als mögliche Folge erzeugen kann.

Menschen machen in jungen Jahren alle die gleichen Phasen in ihrer Entwicklung durch: vom Säugling zum Kleinkind, zum Schulkind und so weiter. Aber nicht jeder wechselt genau im

gleichen Alter in die nächste Entwicklungsstufe; zum Beispiel ist der eine viel früher in der Pubertät als der andere.

Bei einem an TSC erkrankten Menschen kann es aufgrund spezifischer Entwicklungseinschränkungen vorkommen, dass die sozialen und emotionalen Ebenen nicht mit dem Alter wachsen. Die ‚normalen‘ Phasen in der Entwicklung eines Kindes werden dann unterschiedlich oder eingeschränkt durchgeführt. Dies scheint der Grund dafür zu sein, dass ein Kind auch mit einem altersentsprechenden Intelligenzniveau nicht in der Lage ist, bestimmte Anforderungen zu erfüllen. Das Kind verfügt also über die intellektuellen Fähigkeiten für die Aufgabe, es kann aber (auf sozial-emotionaler Ebene) nicht damit umgehen und ist deswegen überfordert. Das sozial-emotionale Niveau kann zudem nie über dem allgemeinen Entwicklungsniveau liegen. Dies sollte besonders berücksichtigt werden, wenn eine Intelligenzminderung vorliegt.

Ein Kind, das durch fehlende oder eingeschränkte Fähigkeiten auf sozial-emotionaler Ebene nur wenig Kontrolle über seine Umgebung hat, stellt große Anforderungen an Eltern und Betreuer. Es entsteht schnell eine Situation, die durch große Abhängigkeit des Kindes von seinem direkten Betreuer geprägt ist, in der das Kind ständig Hilfe und Nähe fordert. Diese wird oft durch eine Tendenz zum Widerstand gegen Lenkung begleitet. Das Kind versucht auf diese Weise selbstbestimmte Haltungspunkte zu definieren, wenn es die Kontrolle zu verlieren droht. Diese Kombination von Anspruch und Widerstand kann sich zu einem anhaltenden Muster entwickeln, das für Eltern und Betreuer sehr belastend ist.

Wie bereits erwähnt, kann eine Epilepsie die Aufmerksamkeit stark beeinflussen. Außerdem werden bei TSC regelmäßig Stimmungsschwankungen und Schwankungen in der körperlichen Ausdauer beschrieben, die zu Veränderungen in der Leistungsfähigkeit von Tag zu Tag und manchmal von Stunde zu Stunde führen können. Was man von einem Kind an einem Tag verlangen kann, ist am nächsten Tag schier unmöglich. Wenn man am nächsten Tag die gleiche Anforderung stellt, ist das Kind überfordert. Auch bei Erwachsenen ist das oft der Fall. Ein Umstand, der für das Umfeld allerdings häufig nur schwer einzuschätzen ist.

Kinder oder auch Erwachsene, bei denen die Reizverarbeitung nicht perfekt funktioniert, können viel weniger adäquat auf sensorische Informationen aus ihrer Umgebung oder ihres eigenen Körpers reagieren. Dies kann zu Problemen in den unterschiedlichsten alltäglichen Aktivitäten führen. Betroffene nehmen ihre Umwelt chaotisch wahr und erfahren Anreize stärker oder schwächer als nicht betroffene Menschen. Eingehende Informationen werden nicht ausreichend miteinander verknüpft, weshalb die Betroffenen nicht nach den Erwartungen des Umfelds funktionieren können.

Dabei spielt auch die Entwicklung der Kommunikation eine große Rolle. Speziell bei Personen mit Autismus ist bekannt, dass sie Schwierigkeiten mit dem Sprachverständnis haben, wodurch die übermittelte Botschaft nicht oder falsch verstanden wird. Folge ist ein Unverständnis für die Situation, wodurch die Welt für sie unberechenbar wird. Für die übergroße



Mehrheit der Menschen ist die verbale Kommunikation jedoch eines der wichtigsten Werkzeuge, um sich auszudrücken. In der Regel wird angenommen, dass Sachverhalte durch Sprechen erklärt bzw. geklärt werden. Entsprechend können Menschen mit TSC auch in diesem Bereich schnell überschätzt werden.

In jungen Jahren entwickelt sich das Selbstbild, dieses hat große Bedeutung für das weitere Leben. Das Auftreten von Leistungsangst und Depression bei Menschen mit TSC im späteren Alter wird dadurch erklärt, dass Erwartungen als Kind nicht erfüllt werden konnten. Für Eltern und das Umfeld ist es des-

wegen wichtig, hierauf zu achten und die Erziehung sowie die Schulwahl immer wieder anzupassen, wenn es notwendig ist, damit die Entwicklung eines positiven Selbstbildes des betroffenen Kindes möglichst gefördert wird.

Diese Prozesse spielen eine fortlaufende Rolle in der Entwicklung bis ins Erwachsenenalter. Das Risiko von Überschätzung und Überforderung ist in allen Lebensphasen vorhanden, denn es wird immer mehr Selbstständigkeit von den Betroffenen erwartet.

Der praktische Ansatz

Das komplexe und diffuse klinische Bild von Personen mit TSC führt häufig dazu, dass sich das Umfeld nur auf das Verhaltensproblem fixiert. Dadurch entstehen kurzfristige Lösungen, die für jedes Problem im Einzelnen gesucht werden. Die meistgegebene Empfehlung des ETSCG richtet sich hierbei auf die Anpassung von Umgang und Begleitung mit dem Ziel, die Frustration bei dem Betroffenen zu verringern. Dazu ist es notwendig, immer wieder die Balance zwischen Belastbarkeit und Anforderung zu finden.

Mit den richtigen Informationen ist es möglich, die Belastbarkeit und die Anforderungen der Betroffenen abzubilden. Dafür müssen die Entwicklungsaufgaben pro Entwicklungsphase dargestellt werden. Dazu können die folgenden Fragen herangezogen werden:

Was sind in diesem Moment deine Aufgaben? Was sind in diesem Moment deine Fähigkeiten? Welche Faktoren in der Umgebung machen es einfacher und welche machen es schwieriger? Welche Dinge in dir machen dich in diesem Moment stark oder machen es dir in diesem Moment schwierig?

Hierbei sollte selbstverständlich die eventuell bestehende Diskrepanz zwischen dem chronologischen Alter und dem Entwicklungsalter berücksichtigt werden.

Liegen entsprechende Informationen vor, ist es möglich, die Auswirkungen von TSC auf eine Person in der jeweiligen Lebensphase zu bestimmen und zu definieren. **Welche Fähigkeiten sind vorhanden und inwieweit weichen diese von den Erwartungen und Entwicklungsaufgaben ab? Was kann er/sie und womit kann er/sie umgehen? Wo liegen die Stärken und Schwächen, wo kann und sollte gefördert werden, wo sollte geholfen werden? Oder: wie können wir durch das Verbessern der Belastbarkeit und/oder geringere Ansprüche eine bessere Balance zwischen Anforderungen und vorhandenen Fähigkeiten erreichen?** Mit dem Erwerb eines guten Einblicks in diese Aspekte können wir sicherstellen, dass die von TSC betroffene Person mehr Bezug zu sich selbst und ihrer Umwelt bekommt. Das Ziel ist es, auf diese Weise Angst, Spannungen und die daraus folgenden Aggressionen zu reduzieren. Es ist wichtig, schon früh hierauf zu achten, so dass sich ein Kind optimal entwickeln kann.

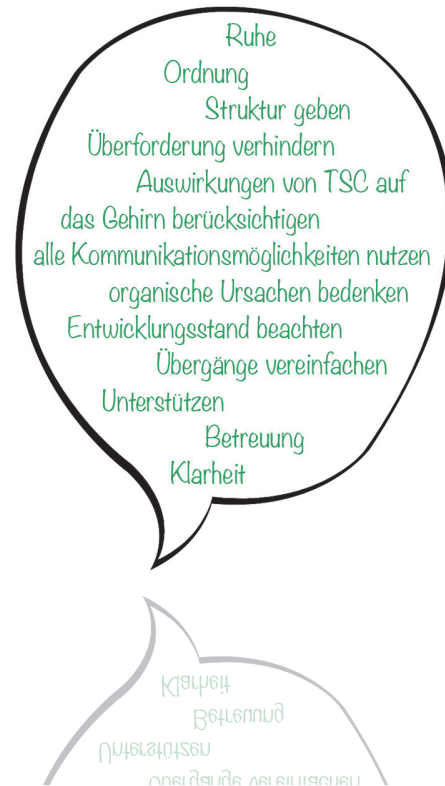
Insofern Behandlungsmöglichkeiten bestehen, zielen diese immer auf die Entwicklung der betroffenen Person ab. Die Betreuung konzentriert sich vor allem auf die Anpassung der Umgebung. Eine klar und übersichtlich strukturierte Umwelt und an die persönlichen Möglichkeiten angepasste Aufgaben schaffen ein Gefühl der Sicherheit. Dabei nehmen die Bezugspersonen eine wichtige Rolle für den TSC-Betroffenen ein. Eltern, Betreuer, Lehrer und begleitende Menschen in der Arbeitswelt sind die Personen, die Betroffene darin unterstützen können, Probleme zu überwinden. Diese Aufgabe, an der jeder dieser Personen einen Anteil hat, kann nur gemeinsam gelingen.

Da es bei TSC häufig zu Veränderungen im Verhalten kommen kann, sollte die Strategie regelmäßig überprüft werden und entsprechend an die Fähigkeiten der Person **zur jeweiligen Zeit** angepasst werden.

Praxis

Bei einer Anmeldung zum ETSCG-Beratungsgespräch werden neben dem allgemeinen Problemverhalten, wie Aggressionen oder Zwänge, auch spezifische Probleme aufgegriffen, die in den unterschiedlichen Lebensphasen eine zentrale Rolle spielen. Die am häufigsten genannte sind im Folgenden aufgeführt. Es ist wichtig sich daran zu erinnern, dass ein Problem, das in einer Phase des Lebens aufgetreten ist, in den folgenden Lebensphasen erhalten bleibt, wenn es nicht bewältigt wird.

Für jedes Problem sollte demnach eine geeignete Lösung gefunden werden. Hierbei muss stets das Entwicklungsalter berücksichtigt werden. Ein paar kurze Beispiele aus der Praxis sollen der Veranschaulichung dienen und können eventuell inspirieren.



Baby und Kleinkind

Im Vordergrund stehende Probleme

- Heftiger Widerstand gegen Eltern und Betreuer
- Übermäßig anhängliches Verhalten
- Schwer korrigierbar
- Schwierigkeiten mit Situationswechsel und Veränderungen
- In eigener Welt lebend
- Signale aus der Umgebung werden schlecht verstanden
- Sprachentwicklungsrückstand

Der Prozess der Diagnosestellung, die Verarbeitung und Akzeptanz der Krankheit des eigenen Kindes, die Krankenhausbesuche und die Sorgen über mit der Krankheit verbundene klinische Symptome, wie z. B. einer Epilepsie, beanspruchen zunächst viel Aufmerksamkeit und Zeit. Die bestehenden Verhaltensprobleme werden häufig erst sichtbar, wenn ein bisschen mehr Ruhe eingekehrt ist. Die Trotzphase, die etwa während des zweiten Lebensjahres in einer normgerechten Entwicklung auftritt, kann bei TSC heftig und lang anhalten. Bei manchen Kindern besteht die Neigung in festen Mustern zu handeln und zu denken, was Veränderungen für sie unberechenbar macht, die Einnahme neuer Perspektiven erschwert und zu Unsicherheit führt. Um die Situation besser in den Griff

zu bekommen, baut das Kind seine eigene Struktur auf. Um die Kontrolle zu behalten, entsteht so eine Situation, in der das Kind ständig seinen eigenen Willen durchsetzen möchte und sich heftig widersetzt, wenn es korrigiert wird.

Auch die Entwicklung der Kommunikation wird bei Kindern mit TSC häufig als problematisch beschrieben. Die Sprachentwicklung ist oft unzureichend initiiert oder es bestehen Schwierigkeiten im Verständnis und in der Deutung von Signalen aus der Umgebung. Gesungene Worte werden oft besser erlernt als gesprochene Sprache.

Ebenso können Stimmungsschwankungen und körperliche Beschwerden eine verschreckende Wirkung auf ein Kind haben, vor allem wenn es allein ist. Aber auch in seinem Umfeld kann das Kind Ängste davontragen, wenn es nicht dazu fähig ist, tröstende Signale von seinen nahen Mitmenschen wahrzunehmen oder zu verarbeiten.

Am Ende dieser Entwicklungsphase haben Kinder gelernt, sich in andere Menschen hineinzusetzen. Wenn ein Kind sich aber in diesem Bereich auf sozialer und emotionaler Ebene nicht weiterentwickelt, führt dies zu Problemen in der sozialen Interaktion. Dadurch wird es später für das Kind noch komplizierter, da nun entstandene Muster schwer veränderbar sind.

Gerade bei jungen Kindern mit TSC passiert es oft, dass das Umfeld des Kindes die Ursache des Problemverhaltens in der Erziehung sucht. Begleitpersonen setzen daher z. B. auf die

Veränderung des Erziehungsstils, in der Hoffnung, dass das Kind eine positivere Entwicklung durchläuft. Um dem Kind zu helfen, ist es jedoch notwendig, den Blick weiter zu fassen und seine Möglichkeiten unter Berücksichtigung der Beeinträchtigungen durch TSC genau zu analysieren. So sollten Stärken für das Lernen eingesetzt und Schwächen entsprechend aufgefangen und unterstützt werden.



Fallbeispiel:
Übermäßig anhängliches Verhalten und heftiger Widerstand

Wenn Heidi nach der Schule nach Hause kommt, verlangt sie sofort alle Aufmerksamkeit ihrer Mutter. Sie verwickelt sie in Kleinkind-Spiele, wie „Fangen“. Sie rennt unaufhörlich und scheint nicht stoppen zu können. Die Mutter erzählt, dass sie Heidi diese Spiele beibringt, um den Kontakt zu ihr zu stimulieren. Heidi lernt die Spiele schnell, kann aber nicht aufhören mit dem Spielen. Wenn Mama aufhören will, protestiert Heidi heftig.

In der Kita läuft es hingegen gut. Während der Aktivitäten im Stuhlkreis sitzt Heidi ruhig auf ihrem Stuhl. Die Aufgaben der Erzieherinnen scheinen ihr zu entgehen, aber sie schaut immer was die anderen Kinder machen. Wenn die Kinder Gesten machen, macht sie diese nach.

Analyse

In der Kita gibt es eine feste Struktur, an der Heidi sich festhalten kann. Zu Hause ist dies am Ende des Tages (natürlich) weniger der Fall. Es scheint, dass Heidi dann ihre Umgebung in den Griff bekommen will, indem sie versucht die Kontrolle zu übernehmen und sie zu behalten. Dabei wählt sie Spiele, die sie bereits kennt und danach endlos wiederholt. Sie will gerne zusammen mit ihrer Mutter etwas tun, aber sie weiß nicht, wie sie das auf eine andere Weise hinbekommen soll.



Empfehlung

Heidi kann das Verhalten anderer gut kopieren. Diese Eigenschaft sollte genutzt werden, um bei ihr das Lernen zu fördern. Die Empfehlung für ihre Mutter: wenn Heidi nach Hause kommt, sollen beide zusammen kleine Haushaltsaufgaben (z. B. abwaschen) ausführen und während dessen Lieder singen. Es ist wichtig, dass die Kontrolle durch Heidis Umgebung und nicht durch Heidi selbst übernommen wird.

Ergebnis

Zuerst fiel es Heidi sehr schwer und sie kämpfte dagegen. Später akzeptierte sie die Vorgaben immer mehr und wurde ruhiger. Sie wusste nun, was geschehen würde, was ihr ein Gefühl von Sicherheit gab. Zudem lernte sie durch Nachahmung zunehmend unabhängig kleine Aufgaben auszuführen. Zugleich wurde ihre Sprachentwicklung stimuliert. Indessen hatte ihre Mutter nun die Möglichkeit, neben dem Kontakt zu Heidi praktische Dinge zu erledigen, wodurch sie zu anderen Zeiten mehr Ruhe fand.

Schulkind

Im Vordergrund stehende Probleme

- Schwierig zu lenken
- Unberechenbares Verhalten
- Eingeschränkte Empathie
- Schwierigkeiten im Umgang mit Gleichaltrigen
- Probleme bei der Merkfähigkeit
- Probleme in der Schule
- Kann sich nicht selbst beschäftigen

In dieser Phase des Lebens wird deutlicher wie gravierend die Entwicklungsstörung ist, wenn eine solche vorliegt. Selbstständigkeit und Lernfähigkeit des Kindes sind immer mehr gefragt, weswegen Probleme in diesen Bereichen gerade in dieser Phase auffallen. Bei TSC gibt es Beeinträchtigungen in verschiedenen kognitiven Bereichen, z. B. im Gedächtnis, in der Planung, in der Organisation und im zielorientierten Arbeiten. Die Schulzeit setzt hinsichtlich dieser Fähigkeiten höhere Anforderungen an die Betroffenen. Probleme bei der selbständigen Durchführung von Aufgaben können dabei zu schlechten Schulleistungen führen. In diesem Stadium sollte der Fokus darauf gerichtet werden, was das Kind schon kann, was es noch lernen soll und wie das Lernen gestaltet werden kann.

Auch andere Aufgaben, die das Kind erhält, sollten mit dem Entwicklungsalter übereinstimmen. Stellt man Aufgaben, die einer höheren Entwicklungsstufe zuzuordnen sind, wird das Kind überschätzt und damit gleichzeitig überfordert. Daher ist es wichtig, dass hierbei auch die emotionale Entwicklung mit einbezogen wird. Diese bestimmt nämlich einen wichtigen Teil der Lernfähigkeit.

Wenn eine Person ihre Umwelt nicht versteht und ängstlich ist, ist sie kaum zum Lernen fähig, sie kann höchstens versuchen die Tage zu überstehen. So kann z. B. die Fähigkeit, Emotionen zu regulieren, unvollständig entwickelt sein, wodurch Frustrationen schnell zu Aggressionen führen können. Dies führt zu Problemen im Umgang mit Erwachsenen und Gleichaltrigen. Daneben kann auch die Fähigkeit, sich in andere Personen hineinzusetzen, bei Kindern mit TSC unterentwickelt sein. Interaktionsprobleme können in dieser Lebensphase damit zu immer größeren Schwierigkeiten führen. Spannen Sie »den wichtigen Dritten« (Elternteil, Großeltern oder Lehrer etc.) mit ein, um das Kind in dieser Zeit intensiv zu begleiten. Zusätzlich können Spielformen unter Aufsicht eingesetzt werden, z. B. in Form einer Spieltherapie mit einem anderen Kind oder einer Gruppe von Kindern.

Bei manchen Kindern entstehen emotionale Probleme aber auch, aufgrund aus ihrer Erkrankung resultierender körperlicher Beschwerden, die nach außen sichtbar sind, wie z. B. Angiofibrome im Gesicht und Krampfanfälle, oder auf die sich

durch vermehrte Arztbesuche schließen lässt. In Kombination mit Interaktionsproblemen zu anderen Kindern, können betroffene Kinder sich dann als Außenseiter fühlen und ein negatives Selbstwertgefühl entwickeln. Dies erfordert besondere Aufmerksamkeit, Unterstützung und Beratung aus ihrer Umgebung.



Die Kinder haben außerdem Schwierigkeiten in der Gestaltung ihrer Freizeit. Auch hier werden Organisations- und Planungsfähigkeiten verlangt. Ein strukturiertes Programm und das Anbieten von Aktivitäten kann den Kindern bei der Gestaltung ihrer Freizeit helfen.

Fallbeispiel:

Probleme in der Merkfähigkeit und in der Schule

Der 9-jährige Fritz erzielt in einem Intelligenztest einen Gesamtwert im unteren Durchschnittsbereich; zudem hat er eine Epilepsie. Er bekommt mehrere Medikamente, ist hierdurch jedoch nicht anfallsfrei. Seit seinem zweiten Lebensjahr gibt es Verhaltensprobleme, die sich nun allmählich verstärken. Er ist immer unruhig und wild. Sein Verhalten kann sich manchmal schlagartig ändern. In diesen Momenten findet man kaum noch Zugang zu ihm. Er geht auf eine Förderschule. Fritz kann aber nicht dem Gespräch im Kreis folgen. Wenn der Lehrer ihm eine Aufgabe erklärt, weiß er nicht mehr was er tun soll, sobald er mit der Aufgabe anfangen will. Wenn Fritz z. B. Bücher an die Kinder verteilen soll, geht er planlos voran. Nach dem dritten Buch wirft er den Rest in die Luft. Wenn der Lehrer ihn daraufhin zur Ordnung ruft, wird er plötzlich sehr wütend. Er errötet und bespuckt eines der Kinder. Der Lehrer setzt ihn an einen separaten Tisch, damit er sich beruhigen kann. Nach ein paar Minuten wird Fritz traurig und fängt an zu weinen. Jetzt kann der Lehrer ihn trösten.

Analyse

Die Epilepsie beeinflusst das Verhalten von Fritz. Er hat Stimmungsschwankungen, wodurch er an einem Tag ruhiger und entgegenkommend ist und am anderen Tag unruhig und zwanghaft. Fritz scheint Probleme mit seiner Merkfähigkeit zu haben. Deshalb vergisst er andauernd, was er aufgetragen bekommt und was er gerade tut. Lange Erzählungen und komplexe Aufträge kann er sich nicht merken. Aufgrund seiner Intelligenz wird mehr von ihm erwartet als er kann. Die Forderungen der Menschen um ihn herum sind schnell zu viel für ihn. Er kann seine Wut nicht gut regulieren und wird deshalb schnell aggressiv.

Empfehlung

Fritz sollte in der Bewältigung seiner Schwächen unterstützt werden. Mit ein wenig Aufgabenhilfe in Form von Memotechnik wird alles viel übersichtlicher für Fritz. Ein Programm mit Symbolen für die Aufgaben und die Arbeiten kann ihm in der Schule helfen. So weiß Fritz genau, womit er gerade beschäftigt ist. Wenn er sich in einer schlechten Stimmung befindet, sollte man ihm vor allem Ruhe geben und geringere oder gar keine Anforderungen an ihn stellen.



Jugendlicher

Im Vordergrund stehende Probleme

- Schwer zu korrigieren
- Einmischen wird nicht toleriert
- Schwierigkeiten in der Interaktion mit Gleichaltrigen
- Gefühle der Einsamkeit
- Krankheitsbewusstsein
- Negatives Selbstbild
- Depression
- Verminderte Reizverarbeitung
- Verminderte Informationsverarbeitung
- Schwierigkeiten bei der Freizeitgestaltung

Die Pubertät ist bei allen Jugendlichen eine instabile Phase. Der Jugendliche entwickelt sich körperlich zum Erwachsenen. Zusätzlich zu den zuvor beschriebenen Problemen durch TSC findet zu diesem Zeitpunkt eine Reorganisation im Gehirn statt. Darüber hinaus spielen hormonelle Faktoren eine wichtige Rolle. Dies führt zu einer psychischen Instabilität und kann die kognitiven Funktionen, das Verhalten, die sensorische Verarbeitung und die eventuell vorhandene Epilepsie beeinflussen. Zugleich gewinnen die Entwicklungsaufgaben gerade in dieser Zeit wesentlich an Komplexität.

Die Diskrepanz zwischen dem chronologischen Alter und dem tatsächlichen Entwicklungsalter wird immer deutlicher. Die Probleme bei Menschen mit TSC, deren Denkniveau unter dem altersgerechten Niveau liegt, entsprechen den bereits in den vorherigen Phasen des Lebens vorhandenen Problemen. In der Zeit der Pubertät ist Aggression häufiger anzutreffen. Dies ist auch der Fall bei Jugendlichen mit einer durchschnittlichen Intelligenz.

In der Zeit des Übergangs vom Kind zum Erwachsenen stehen das Lösen von den Eltern, der Aufbau und die Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen, Sexualität und Experimentieren im Vordergrund. Später kommen feste Beziehungen, Selbstpflege, Arbeit und Haushalt dazu, wofür eine gute Aufklärung vorab sehr wichtig ist.

Die Folgen einer nicht geeigneten Umgebung für die Entwicklung eines Jugendlichen mit TSC treten nun stärker zutage als je zuvor. Hierzu können etwa ein negatives Selbstwertgefühl, Einsamkeit, Versagensgefühle, Depressionen oder unspezifische körperliche Beschwerden gehören. Unabhängig von der kognitiven Entwicklung der Jugendlichen mit TSC werden Probleme im Umgang mit den Eltern und Autoritätspersonen erwähnt. Wenn widerspenstiges Verhalten oder Interaktionsstörungen bestehen, welche auf die Erkrankung zurückzuführen sind, ergeben sich Probleme im Kontakt mit Gleichaltrigen. Daneben schenken Jugendliche mit TSC ihrer Umwelt sowie ihrer eigenen Gesundheit häufig zu wenig Beachtung, was

zu Problemen in diesen Bereichen führt. Sie können viele unerklärliche körperliche Symptome haben oder sie leiden psychisch wegen des eigenen Bewusstseins, an TSC erkrankt zu sein. Darüber hinaus werden oft Probleme bei der Gestaltung von Arbeit und Freizeit erwähnt. Dies macht die Jugendlichen empfänglich für negative Einflüsse und kann zu gesellschaftlichen Problemen wie Alkohol- oder Drogenmissbrauch und sogar zu Problemen mit der Justiz führen.

Während dieser Lebensphase kann es daher Ansätze hinsichtlich der Begleitung, der Behandlung, des Erlernens von neuen Mustern und/oder einer veränderten Umgebung geben. Wenn in dieser Phase Unterstützung angeboten wird, sollte man darauf achten, dass dem Jugendlichen genügend Raum für seine Entwicklung gelassen wird. In Situationen, die von den betroffenen Jugendlichen nicht klar gedeutet werden können, beziehen sie ihre Sicherheit oft von einer gerade anwesenden Person. Dadurch entsteht eine Abhängigkeit. Es gilt daher, die Umgebung möglichst vorhersehbar und übersichtlich zu gestalten, damit der Betroffene weiß, was zu tun ist oder was er/sie erwarten kann. Dies wirkt beruhigend und bewirkt eine größere Unabhängigkeit. Dazu können andere Muster erprobt werden, so dass der Betroffene sich von der Abhängigkeit von anderen lösen kann. Ein weiterer wichtiger Punkt ist das Knüpfen und Pflegen von Kontakten. Dies muss nicht immer über Worte geschehen. Auch Blicke geben ein Gefühl von Verbundenheit und vermitteln Ruhe. Auf diese Weise ist es außerdem möglich, jemanden rücksichtsvoll zu lenken.

Fallbeispiel: Verminderte Reiz- und Informationsverarbeitung

Georg (16) hat eine leichte Intelligenzminderung. Er hat Probleme mit sozialen Kontakten und geht nur mit ihm vertrauten Personen eine Beziehung ein. In der Schule lässt er sich leicht ablenken, hängt an festen Mustern, behält seine Umgebung genau im Auge und reagiert stark auf visuelle Dinge. Um ihm etwas Ruhe zu verleihen, bekam er einen separaten Platz in der Klasse; an einem Tisch am Fenster, mit dem Gesicht zur Wand. Hierdurch sollten die Reize für ihn minimiert werden.



Analyse

Beim Beobachten stellt sich heraus, dass Georg ständig in die Reflexion des Fensters schaut, um zu sehen, was hinter ihm passiert. Damit versucht er seine Umgebung im Griff zu behalten. Da man ihn separat setzt, kann er nicht mehr beobachten. Durch das Reduzieren seiner Beobachtungsmöglichkeiten wird sein Hörsinn aktiviert. Lärm wird ein neuer Reiz für ihn. Das rückwärtige Sitzen zum Raum und die Geräusche hinter ihm geben ihm ein Gefühl der Unsicherheit. So ist Georg stärker damit beschäftigt alles unter Kontrolle zu bekommen und kann sich nicht auf das Lernen konzentrieren.

Empfehlung

Wenn man Georg mit dem Rücken zur Wand zwischen zwei niedrige Schränke setzt, gibt ihm das ein Gefühl von Sicherheit. Ein großer Tisch, an dem er sitzen kann, gibt ihm einen privaten Platz und verhindert, dass er leicht aufstehen kann. Gleichzeitig ist es so besser möglich, den Kontakt zwischen ihm und den Lehrern zu halten. Die Umwelt bleibt gleich, wird aber vorhersehbarer für Georg gemacht. Diese Sicherheit benötigt Georg.



Erwachsene

Im Vordergrund stehende Probleme

- Beziehungen erfordern viel Aufwand
- Wenige soziale Kontakte
- Schwierigkeiten sich in einen anderen hineinzuversetzen
- Schwierigkeiten, Gefühle auszudrücken
- Umgang mit den körperlichen Auswirkungen der TSC
- Schwierigkeiten bei Planung und Organisation
- Leicht ablenkbar
- Frustration über enttäuschende Leistungen

Die Anforderungen der Umgebung an erwachsene TSC-Betroffene sind noch komplexer als in den vergangenen Lebensphasen. Möglicherweise gibt es einen Partner und/oder eine Familie, mit oder ohne Kinder, die auch TSC haben können. Bei einer leicht unterdurchschnittlichen bis durchschnittlichen Intelligenz wird von den Betroffenen erwartet, dass sie ihr Leben selbst organisieren und persönliche Beziehungen aufbauen. Bestehen jedoch Kontaktprobleme oder sind Hirnfunktionen wie Merkfähigkeit, Planung und zielorientiertes Arbeiten beeinflusst, kann dies Probleme bei der Arbeit und/oder in der Familie verursachen. Die Folgen der verschiedenen Kombinationen der fehlenden Fertigkeiten treten in dieser Phase in den Vordergrund. Die Auswirkungen auf das soziale und ge-

sellschaftliche Leben sind groß, sowohl in Bezug auf persönliche Beziehungen als auch auf den Erwerb und den Erhalt einer Arbeitsstelle.

Ständig muss geprüft werden, ob es möglich ist, durch eine Behandlung die Belastbarkeit zu vergrößern (z. B. durch die Verbesserung von Fertigkeiten, durch das Lernen seine Emotionen zu regulieren oder durch das Entwickeln eines positiven Selbstbildes). Dazu sollte man herausfinden, wie die Person mit TSC lernt und welche Bedingungen für sie erfüllt sein müssen, um tatsächlich lernen zu können.

Wenn durch unterstützende Betreuung, z.B. im Bereich der Beziehungen oder der Arbeit, die Belastung der an TSC erkrankten Person verringert wird, ist es wichtig, dass diese unterstützende Betreuung dauerhaft zur Verfügung steht. Denn diese Probleme sind schließlich strukturell. Dazu ist es wichtig, dass die Betreuer hinsichtlich der Übernahme der Kontrolle und der Bereitstellung von Nähe und Unterstützung nicht über das Ziel hinausschießen und bevormundend auftreten.

Fallbeispiel:

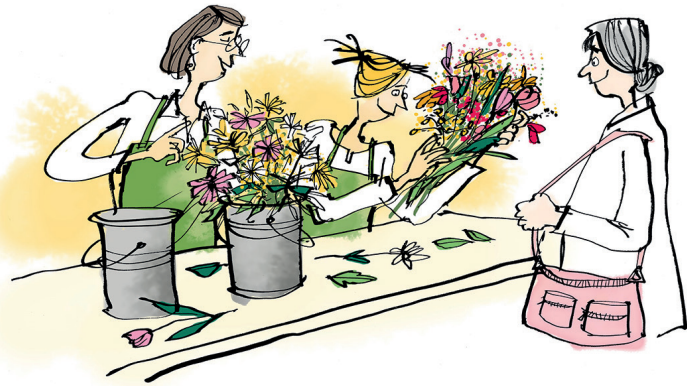
Schwierigkeiten bei der Planung und der Organisation

Britta liebt Blumen und arbeitet in einem Blumenladen. Im Blumenladen hat sie die Aufgabe, Blumengestecke zusammenzustellen. Wenn es nötig ist, soll sie auch im Laden helfen. Aber es läuft nicht wie gedacht. Die ersten paar Male, bei denen sie Blumengestecke zusammen mit einem Mitarbeiter fertigte, war alles ausgezeichnet. Allein gelingt es ihr jedoch nicht. Wenn es im Geschäft voll ist, wird sie gebeten, den Kunden zu helfen. Sie ist sehr freundlich zu den Kunden und entwickelt diese in ein Gespräch, wobei es ihr jedoch nicht gelingt, das Gespräch zu beenden. Daher verzögert sich der Verkauf.



Analyse

Mit einem durchschnittlichen IQ von 90 scheint zunächst alles in Ordnung. Weitere neuropsychologische Tests zeigen jedoch, dass Probleme im Arbeitsgedächtnis bestehen. Für Britta ist es schwierig eine komplexe Aufgabe zu erfüllen, weil sie auf halbem Weg vergisst, was für eine Aufgabe sie eigentlich gerade ausführt. Auch die Informationsverarbeitung ist verlangsamt. Sie weiß nicht, wie sie eine ihr flüchtig gestellte Aufgabe durchführen soll, weil sie den Kern der Aufgabe in der Kürze der Zeit nicht verarbeiten kann. Sie scheint zudem Schwierigkeiten zu haben eine Aufgabe zu beginnen und selbständig zu organisieren. Sie kann ihre Aufmerksamkeit nur dann aufrechterhalten, wenn ihr eine einzige Aufgabe klar gestellt wird. Sie kann ihre Aufmerksamkeit jedoch nicht auf zwei Aufgaben verteilen.



Empfehlung

Anpassungen am Arbeitsplatz sind notwendig. Es ist wichtig, dass die Aufgabe, die Britta bekommt, übersichtlich und klar ist. Ihre Aufgabe sollte in überschaubare Abschnitte eingeteilt werden, die sie selbstständig durchführen kann. Der Übergang zum nächsten Abschnitt muss klar erkennbar sein. Beispielsweise dadurch, dass zu jedem Schritt ein Bild erstellt wird. Es ist nötig, dass ihr Vorgesetzter zu Beginn ihrer Arbeit immer wieder den Ablauf ihrer Aufgaben wiederholt und dass jede Aufgabe so lange trainiert wird, bis sie diese zufriedenstellend ausführen kann. Auf diese Weise wird sie wahrscheinlich in der Lage sein zu lernen, den Kunden im Laden zu helfen. Dafür müssen jedoch zunächst alle nötigen Teilaufgaben klar „zerlegt“ und später zusammen trainiert werden.

Fazit

Die Vielfalt der Symptome bei TSC zeigt, dass es nicht eine bestimmte Art und Weise der Behandlung und Unterstützung der Verhaltensproblemen geben kann. Die Behandlung und Betreuung sollten immer an die aktuelle Lebensphase, die körperliche Verfassung, das Entwicklungsniveau, die soziale und emotionale Ebene, die Kommunikationsfähigkeit und die eventuellen psychologischen oder psychiatrischen Probleme angepasst werden. Die Auseinandersetzung mit den folgenden Punkten scheint an dieser Stelle am bedeutsamsten:

- Kenntnisse über TSC und deren Auswirkungen aufgrund von organischen Anomalien im Gehirn als Ausgangspunkt von psychologischen Problemen.
- Multidisziplinäre Forschung: mögliche Vernetzung von medizinischen Ursachen und Diagnostik in allen Funktionsbereichen
- Multidisziplinäre Behandlung und Unterstützung in allen erforderlichen Bereichen und in allen Lebensphasen.
- Klarer, strukturierter Tagesablauf.
- Beachtung der Eltern / Betreuer / Begleiter und die Erleichterung ihrer Pflegerolle durch praktische Hilfe wo es nötig ist.

Gefühl der Einsamkeit
Gefühl des Versagens

Unspezifische körperliche Beschwerden

Probleme beim Merken und Strukturieren
Anpassungsschwierigkeiten
Schwierigkeiten, Gefühle auszudrücken

eingeschränkte Empathie

heftiger Widerstand Frustrationen

Schwierig zu korrigieren/Unempfänglich für Korrektur

Probleme in der Sinnesverarbeitung

Übermäßige Anhänglichkeit
Verminderte Reizverarbeitung
Unberechenbarkeit

Interaktionsschwierigkeiten
Zwanghaftes Verhalten

Ruhe
Ordnung
Struktur geben
Klarheit
gemeinsames Herangehen
Betreuung
organische Ursachen bedenken
Überforderung verhindern
Übergänge vereinfachen
Entwicklungsstand beachten
alle Kommunikationsmöglichkeiten nutzen
Unterstützen
Auswirkungen von TSC auf das Gehirn berücksichtigen

„Gemeinsam ein Stück Himmel sehen...“



Spendenkonto

Sparkasse Karlsruhe
IBAN: DE97 6605 0101 0001 2354 64
BIC: KARSDE66XXX



Rechtlicher Hinweis

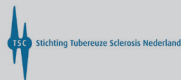
Mit dieser Broschüre stellt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., nach freundlicher Überlassung des Holländischen Expertise-Team TSC en Gedrag (ETSCG) Betroffenen, deren Angehörigen und weiteren Interessierten Basisinformationen bereit. Sie soll Hilfestellung im Umgang mit der Erkrankung geben und zur weiteren Aufklärung hierüber beitragen.

Die medizinischen Informationen berücksichtigen den jeweils aktuellen Stand der Wissenschaft. Ungeachtet dessen sind sie kein Ersatz diagnostischer und/

oder therapeutischer Maßnahmen durch den Facharzt und sollten keinesfalls Anlass für eine eigenmächtige Veränderung oder den Abbruch ärztlicher Verordnungen sein. Dies kann zu lebensbedrohlichen Situationen führen!

Die Broschüre will auch nicht für einzelne Personen und/oder Institutionen werben oder Ratschläge erteilen. Soweit auf Links verwiesen wird, welche nicht vom Verfasser stammen, distanziert sich dieser ausdrücklich und erklärt, dass ein rechtsgeschäftlicher Wille mit der Bereitstellung solcher Verweise nicht verbunden ist.

Original herausgegeben von



Stichting Tuberoze Sclerose Nederland

Autor: Leonore Kuijpers - de Blicke, AVG

Illustrationen: Geert Gratama

Layout: Rob Vermolen

Gefördert über die Selbsthilfeförderung der **BARMER**

Überarbeitung der deutschen Version:

Sandra Hoffmann, Geschäftsführung des TSD e. V. und
Andrea Holstein, Mitarbeiterin der Geschäftsstelle des TSD e. V.
Merle Moeskops, Master Kognitive Neuropsychologie
Layout: Patricia Geis



www.tsdev.org • info@tsdev.org