

Arbeitshilfe „Einfach weg – auf zu inklusiven Kinder- und Jugendreisen“



BAG Katholisches Jugendreisen
Carl-Mosterts-Platz 1 · 40477 Düsseldorf
Fon 0211 4693 - 0 · Fax 0211 4693 - 120
info@bag-katholisches-jugendreisen.de

Behinderungsbilder

Von Daniela Eyberg

In der Arbeitshilfe der BAG „Einfach weg- auf zu inklusiven Kinder- und Jugendreisen“ lesen wir, dass es als BegleiterIn einer inklusiven Ferienfreizeit durchaus hilfreich sein kann, sich über Behinderungsbilder zu informieren. Dabei geht es nicht darum, jegliche Behinderungsbilder mit ihren Symptomen und Erscheinungsformen zu studieren. Es geht vielmehr darum, sich für den Menschen (den Teilnehmer/ die Teilnehmerin einer Ferienfreizeit) zu interessieren und zu erfahren welche Behinderung ihn/sie inwieweit beeinträchtigt, bzw. wie man gesellschaftsbedingte Behinderungen im gemeinsamen Miteinander reduzieren kann. Auch im Folgenden geht es nicht darum, einzelne Behinderungsbilder zu studieren, sondern lediglich darum, einen kurzen Einblick zu bekommen und vielleicht das Interesse zu wecken, sich an weiteren Stellen tiefgründiger zu informieren. Denn neben dem kommunikativen Austausch mit Betroffenen und ihren Angehörigen, findet man problemlos *ausführliche* Informationen zu einzelnen Behinderungsbildern im Internet und in zahlreichen Büchern und Broschüren.

Doch trotz des umfangreichen Informationsmaterials, das uns Internet und Literatur bieten, darf nicht vergessen werden, dass der persönliche Kontakt auf kommunikativer Ebene zum Teilnehmer/zur Teilnehmerin und seiner/ihrer Familie der Wichtigste ist!!

Allgemein...

Lernbehinderung

„...Die Diagnose Lernbehinderung ist schwierig. Häufig wird eine Lernstörung erst im Schulalter erkannt. Dann fallen Kinder auf, weil sie Gehörtes nicht in den richtigen Zusammenhang bringen können oder Bilder und Töne anders aufnehmen als Gleichaltrige. Manchmal liegt es einfach daran, dass ein Sinnesorgan nicht richtig funktioniert, andere Lernschwierigkeiten sind auf Verhaltensstörungen zurückzuführen...“

Zitat und Linktipp: <http://lernbehinderung.com/>

Weiterer Linktipp: <https://de.wikipedia.org/wiki/Lernbehinderung>

Der Pädagoge Gustav Otto Kanter definierte Lernbehinderung mit den Worten „langandauerndes, schwerwiegendes und umfängliches Schulleistungsversagen“ welches häufig im Zusammenhang mit einer Beeinträchtigung der Intelligenz besteht, jedoch nicht so ausgeprägt ist, dass es sich um eine geistige Behinderung handelt.

Geistige Behinderung

Geistige Behinderungen sind – auch wenn es bestimmte Behinderungsbilder mit ihren Symptomen und Ähnlichkeiten gibt – vollkommen individuell und vielfältig. Im Allgemeinen spricht man von einer geistigen Behinderung, wenn die kognitiven Fähigkeiten eines Menschen unter dem üblichen Durchschnitt liegen und seine allgemeine Interaktion beeinflusst. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) gab vor einigen Jahren ein bereits weltweit anerkanntes Diagnoseklassifikationssystem der Medizin heraus. Die „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“, kurz: ICD In diesem Klassifikationssystem werden z.B. geistige Behinderungen u.a. in folgende Grade eingeteilt:

Leichte geistige Behinderung

„...IQ-Bereich von 50-69 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 9 bis unter 12 Jahren). Lernschwierigkeiten in der Schule. Viele Erwachsene können arbeiten, gute soziale Beziehungen unterhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten...“

Mittelgradige geistige Behinderung

„...IQ-Bereich von 35-49 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren). Deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit. Die meisten können aber ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erreichen und eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit und Ausbildung erwerben. Erwachsene brauchen in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung im täglichen Leben und bei der Arbeit...“

Schwere geistige Behinderung

„...IQ-Bereich von 20-34 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren). Andauernde Unterstützung ist notwendig...“

Schwerste geistige Behinderung

„...IQ unter 20 (bei Erwachsenen Intelligenzalter unter 3 Jahren). Die eigene Versorgung, Kontinenz, Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt...“

Von der Intelligenz ausgehend, kann man sagen, dass eine geistige Behinderung die Steigerung einer Lernbehinderung ist.

Literaturtipp: *„Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen“* von Marga Hogenboom

Spezifischer...

Epilepsie (Krampfleiden)

Die Ausprägung epileptischer Anfälle ist sehr individuell.

Manche dauern nur wenige Sekunden und bleiben fast unbemerkt. Sie äußern sich zum Beispiel als leichtes Muskelzucken, Kribbeln oder kleine Bewusstseinspausen (Absenzen). Andere dauern bis zu zwei Minuten an und äußern sich mit Bewusstseinsverlust, starken Krämpfen und unkontrollierbaren Zuckungen (großer Krampfanfall).

Linktipp: <http://www.epilepsie-vereinigung.de/>
<https://de.wikipedia.org/wiki/Epilepsie>
<http://www.izepilepsie.de/home/index,id,563.html>

„...Hinter dem Anfallsgeschehen steckt eine vorübergehende anfallsartige Funktionsstörung von Nervenzellen im Gehirn. Nervenzellgruppen der Hirnrinde senden plötzlich gleichzeitig und hochsynchron Signale, zwingen anderen Nervenzellen ihren Rhythmus auf. Das kann unterschiedliche Folgen haben – je nachdem, wo die Nervenzellen im Gehirn liegen, wie viele Nervenzellen an diesem Geschehen beteiligt sind und welche Körperfunktionen diese Zellen steuern. In einem Fall zuckt in der Folge zum Beispiel nur eine Hand. Im anderen verkrampfen sich nahezu alle Muskeln gleichzeitig...“

Zitat und Linktipp: <http://www.apotheken-umschau.de/epilepsie>

Für betroffene Menschen können die Reaktionen ihrer Mitmenschen sehr bedeutend sein...

Zum einen geht es um die direkte 1.Hilfe bei Stürzen mit Bewusstseinsverlust:

- Ruhe bewahren
- Der zeitliche Beginn des Anfalls sollte möglichst genau beobachtet werden, um abschätzen zu können, wie lange der Betroffene in seinem Anfall festgehalten wird und ob im äußersten Fall ein Notdienst zur Hilfe gerufen werden muss.
- Gegenstände, die in Reichweite liegen und eine Verletzungsgefahr darstellen, sollten beiseite geräumt werden oder durch eine weitere Person abgeschirmt werden, dass der Betroffene durch Zuckungen beispielsweise nicht dagegen stoßen kann.
- Bei Bedarf sollte der Betroffene vor Unterkühlung geschützt werden.
- Bei Bedarf enge Kleidung lockern.
- Je nach Bedarf und Möglichkeiten der Ansprache, den Betroffenen nach dem Anfall in die stabile Seitenlage bringen
- ...
- KEINE Beatmung, KEIN Festhalten von Gliedmaßen

Zum anderen geht es um das zwischenmenschliche Verhalten...

In der Regel sind große Krampfanfälle nach 1-2 Minuten vorbei, Zuckungen lösen sich auf und das Bewusstsein kommt ganz allmählich zurück, auch wenn der Betroffene noch für einige Zeit ‚schläfrig‘ wirkt.

Eine solche Situation ist für den Körper ein unwahrscheinlicher Kraftakt!

Dem Betroffenen sollte auch jetzt noch weitere Hilfe und Begleitung angeboten werden!

Erholt sich der Betroffene nicht von selbst, dauert der Anfall deutlich länger, läuft das Gesicht des Betroffenen blau an oder gibt es sonstige Unsicherheiten und Auffälligkeiten in der Beobachtung: Rettungsdienst alarmieren!

Insbesondere, wenn man den Betroffenen nicht (gut) kennt fällt es einem meist schwer die Situation einzuschätzen.

Umso wichtiger ist es, kommunikative Möglichkeiten zu nutzen und sich im Vorhinein mit einer solchen Situation, zumindest ansatzweise, vertraut zu machen. Ein offener Umgang ist die beste präventive Maßnahme, um die Situation eines epileptischen Anfalls für Betroffenen und Ersthelfer möglichst sicher zu gestalten. Viele Betroffene erzählen, dass sie trotz des Bewusstseinsverlustes mitbekommen was um sie herum passiert, dass sie aufkommende Unruhe spüren und gaffende Mitmenschen um sich herum wahrnehmen. Ein Gespräch mit dem Betroffenen oder seinen Angehörigen -je nach kommunikativen Fähigkeiten- kann entscheidend dazu beitragen, wie sich Betroffener und Ersthelfer in und nach der Situation eines Krampfanfalls fühlen werden.

Zudem können in einem offenen Gespräch auch Fragen zur Anwendung von eventuellen Bedarfsmedikationen geklärt werden.

Literaturtipp: *„Epilepsie: Die Krankheit erkennen, verstehen und gut damit leben“* von Günter Krämer

„Pantherstage: Mein Leben mit Epilepsie“ von Sarah Elise Bischof

Autismus/Autismus-Spektrum-Störung

Der Autismus wird in drei Arten unterschieden: - Frühkindlicher Autismus
- Atypischer Autismus
- Asperger Autismus

„...Besonderheiten im Umgang und in der Kommunikation mit Mitmenschen

Menschen mit Autismus können soziale und emotionale Signale nur schwer einschätzen und haben ebenso Schwierigkeiten, diese auszusenden. Die Reaktionen auf Gefühle anderer Menschen oder Verhaltensanpassungen an soziale Situationen sind selten angemessen. Deutlich eingeschränkt ist auch das Imitationsverhalten von Menschen mit

Autismus, was Auswirkungen auf die Entwicklung des „So tun also ob“- Spiels und des nachahmenden Spieles hat.

Im Bereich der Kommunikation sind die Entwicklung des Sprachgebrauches und des Sprachverständnisses gleichermaßen betroffen. Dadurch sind wechselseitiger Gesprächsaustausch, Flexibilität im Sprachausdruck und in der Sprachmelodie ebenso wenig ausgeprägt wie die Ausprägung begleitender Gestik, durch welche die sprachliche Kommunikation betont oder ihr Sinn unterstrichen werden würde.

Besonderheiten im Verhalten

Die Besonderheiten im Verhalten sind charakterisiert durch eingeschränkte, sich wiederholende und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten. Alltägliche Aufgaben werden starr und routiniert ausgeführt. Kinder können darauf bestehen, bestimmte Handlungsritualen in bedeutungslos erscheinenden Ritualen auszuführen. Es können sich ständig wiederholende Beschäftigungen mit Daten, Fahrrouten oder Fahrplänen ergeben. Motorische Stereotypen, wie Schaukeln, Wedeln, Kreiseln von Dingen sind häufig zu beobachten ebenso wie ein außergewöhnliches Interesse an Teilaspekten von Objekten (z.B. wie diese riechen oder sich anfühlen). Menschen mit Autismus können große Probleme mit Veränderungen von Handlungsabläufen oder Details der persönlichen Umgebung (wie etwa Veränderungen der Dekoration oder der Möbel in der Wohnung, Veränderung der Kleidung, etc.) haben und zum Teil sehr stark auf diese Veränderungen reagieren.

Besonderheiten in der Wahrnehmung und der Verarbeitung von Umwelt- und Sinneseindrücken

Neben diesen Besonderheiten in der sozialen Interaktion und im Verhaltensrepertoire betroffener Menschen, haben Betroffene große Schwierigkeiten mit der Wahrnehmung und der Verarbeitung von Umwelt- und Sinnesreizen. Sehr schnell können Sie in die Situation einer Überladung mit Sinneseindrücken kommen.

Psychische Begleitstörungen und Probleme

Neben diesen Merkmalen neigen Menschen mit Autismus häufig auch noch zu einer Reihe weiterer psychischer Begleitstörungen, wie übergroße Befürchtungen, Phobien, Schlaf- und Essstörungen sowie herausforderndes Verhalten in Form von Wutausbrüchen und fremd- oder selbstverletzenden Verhaltensweisen. Die meisten Menschen mit Autismus lassen Spontanität, Initiative und Kreativität vermissen. Sie haben Schwierigkeiten, Entscheidungen zur Bewältigung einer Aufgabe zu treffen auch wenn die Aufgabe kognitiv zu bewältigen wäre...“

Zitat und Linktipp: <http://www.autismus.de/was-ist-autismus.html>

Weitere Linktipps: <http://autismus-kultur.de/>

<https://de.wikipedia.org/wiki/Autismus>

<http://www.autismus-online.de/was-ist-autismus>

Literaturtipp:

*„Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann: Ein autistischer Junge erklärt seine Welt“
von Naoki Higashida*

*„Die vielen Farben des Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung“
von Thomas Girsberger*

*„Autismus: Adlerblick und Tunnelsicht - Tipps für Kids (Geschwister, Freunde, Mitschüler von Kindern/Jugendlichen im Autismus-Spektrum)“
von Melanie Matzies-Köhler*

*„ASS Autismus-Spektrum-Störung: Ein Ratgeber für Eltern, Therapeuten und Pädagogen
(Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute)“
von Janina Menze*

Trisomie 21 (Down-Syndrom)

...ist eine Chromosomenstörung. Menschen mit Trisomie 21 besitzen drei (statt zwei) Exemplare des Chromosoms 21. Dieses überzählige genetische Material beeinflusst die körperliche und geistige Entwicklung des Menschen mit Trisomie 21 in seiner kognitiven und körperlichen Entwicklung. Wie ausgeprägt diese Auswirkungen sind ist ganz individuell.

Trisomie 21: "tri" steht für drei, "somie" für Chromosom

Down-Syndrom: Der Arzt ‚Morbus Langdon-Down‘ beschrieb das Syndrom Mitte des 19. Jahrhunderts das erste Mal

Einige der Ähnlichkeiten im optischen Erscheinungsbild:

- flacher Hinterkopf, kurzer Hals und rundes, flaches Gesicht
- leicht schräg stehende Augen mit zarter Hautfalte am inneren Augenwinkel
- vergrößerter Augenabstand
- flache, breite Nasenwurzel
- meist offener Mund und gesteigerter Speichelfluss
- gefurchte und große Zunge
- schmaler, hoher Gaumen
- unterentwickelte Kiefer und Zähne
- kleine, tief sitzende, rundliche Ohren
- kurze breite Hände mit kurzen Fingern
- Vierfingerfurche (Querfurche auf der Handinnenfläche, beginnend unter dem Zeigefinger und durchgehend bis unterhalb des kleinen Fingers)
- Sandalenlücke (großer Abstand zwischen erster und zweiter Zehe)
- Verlangsamtes Körperwachstum, meist kleine Körpergröße
- ...

Weitere körperliche Merkmale:

- Geringer Muskeltonus, verzögerte Reflexe
- bewegliche Gelenke durch ausgeprägte Bindegewebschwäche
- Herzfehler
- ...

Linktipp: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de/>
<http://www.trisomie21.de/>
<https://de.wikipedia.org/wiki/Down-Syndrom>

Literaturtyp: „*Bin Knüller! Herz an Herz mit Jonas*“ von Doro Zachmann
„*Ich mit ohne Mama*“ von Jonas und Doro Zachmann

Angelman-Syndrom

„...Harry Angelman, ein britischer Kinderneurologe, hat das Syndrom erstmals 1965 beschrieben. Es ist die Folge einer angeborenen seltenen genetischen Veränderung im Bereich des Chromosoms 15. Im Schnitt tritt es bei einem von 30.000 Neugeborenen auf.

Charakteristisch für das Angelman-Syndrom ist eine starke Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben von Sprache. Die geistige Entwicklung der meisten Betroffenen erreicht in etwa den Stand von Kleinkindern. Sie bedürfen auch als Jugendliche oder Erwachsene ständiger Betreuung, weil sie sich nicht selbst versorgen und Gefahren nicht erkennen können.

Drei von vier Angelman-Kindern leiden unter epileptischen Anfällen. Unbehandelt bergen diese ein ständiges Verletzungsrisiko, da sie beispielsweise mitten aus der Bewegung heraus zu Stürzen führen.

Eine Aussicht auf Heilung besteht bislang nicht.

Personen mit Angelman-Syndrom haben eine normale Lebenserwartung.

Durch ihr überdurchschnittlich häufiges Lachen sind Angelman-Kinder sehr fröhliche Menschen...“

Zitat und Linktipp: <http://www.angelman.de/>

„...Kennzeichnend für das Angelman-Syndrom sind:

- eine ausgeprägte Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung
- eine gravierende Sprachentwicklungsstörung, meist sogar völliges Fehlen der Sprache
- motorische Störungen
- geistige Behinderung
- Verhaltensauffälligkeiten
- Schlafstörungen
- epileptische Anfälle

(...)

- Lachanfalle und Lachattacken

(...)

An aueren Merkmalen finden sich oft:

- eine Mikrozephalie mit flachem Hinterkopf,
- ein breiter Mund mit schmaler Oberlippe und weit auseinanderstehenden Zahnen
- ein ausgepragter, vorstehender Unterkiefer
- etwas tiefliegende Augen.
- eine Hypopigmentierung der Haut..."

Zitat und Linktipp:

<http://www.kindernetzwerk.de/images/Krankheitsuebersichten/Krankheitsuebersichten-angelman-syndrom.pdf>

Weiterer Linktipp: <https://de.wikipedia.org/wiki/Angelman-Syndrom>

Literaturtipp: „Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen“ von Marga Hogenboom

Prader-Willi-Syndrom

„...Es ist eine Laune der Natur und kann jeden treffen. Durchschnittlich jedes 15.000ste Neugeborene kommt mit einem Prader-Willi-Syndrom zur Welt, benannt nach den Schweizer Kinderarzten Andrea Prader, Alexis Labhart und Heinrich Willi, die die komplexe genetische Erkrankung 1956 erstmals beschrieben haben.

Ein Defekt auf Chromosom 15 ist die Ursache des Prader-Willi-Syndroms. Dieser Defekt, der bereits bei der Zellteilung zu Beginn einer Schwangerschaft vorhanden ist, bewirkt eine Veranderung von Prozessen im Zwischenhirn, genauer im Hypothalamus, einer wichtigen Schaltzentrale im menschlichen Organismus, wo nicht nur unsere Nahrungsaufnahme gesteuert wird, sondern auch unsere Korpertemperatur und unser Blutdruck, unsere Atmung, unser Sexual- und Gefuhlsverhalten und unsere Schlafrhythmik. Auch wann welche Menge Hormon gebildet wird, z.B. zum Wachsen, regelt der Hypothalamus.

Bei Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom funktionieren der Hypothalamus und das neuronale System anders als bei gesunden Menschen. Die Bandbreite dieser Storung ist jedoch von Fall zu Fall verschieden, sie kann schwach oder auch sehr stark ausgepragt sein. Menschen mit PWS sind in der Regel kleinwuchsig. Ihre Muskulatur ist insbesondere in den fruhen Lebensjahren recht schwach ausgebildet, weshalb Bewegung fur sie oft anstrengend und ermudend ist. Bietet man ihnen jedoch interessante Bewegungsanreize, wie z.B. Schwimmen, Reiten oder Tanzen, mogen Menschen mit PWS korpeliche Aktivitat genauso gern wie ihre Altersgenossen. Menschen mit PWS wissen nicht, was „satt sein“ bedeutet. Aufgrund der Storung im Hypothalamus empfinden sie kein Sattigungsgefuhl, weshalb sie ihr Essverhalten nicht regulieren konnen. So entwickeln sie einen unstillbaren Appetit. Beim Aufspuren

von Nahrung können Menschen mit PWS sehr erfinderisch sein. Lebensgefährliches Übergewicht und entsprechende Sekundärerkrankungen, wie Diabetes mellitus oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, sind mögliche Folgen einer solchen Ess-Sucht. Auch andere lebensbedrohliche gesundheitliche Situationen können dabei auftreten. Aus diesem Grund müssen Menschen mit PWS mithilfe ihrer Eltern und Betreuer sehr früh lernen, mit Nahrungsmitteln umzugehen. Optimal für ihre Ernährung ist eine ausgewogene, kalorienreduzierte Mischkost, die im Tagesablauf - wie alles andere in der Lebenswelt von Menschen mit dem PWS - klar geregelt und strukturiert sein sollte. Aufgrund einer verminderten Ausschüttung von Sexualhormonen erleben Menschen mit PWS ihre Geschlechtsreife zumeist nur unvollständig, so dass sie nahezu unfruchtbar bleiben. Ihre Genitalien sind auffällig klein, Jungen kommen oft mit einem Hodenhochstand zur Welt. Intellektuell und motorisch sind sie nicht so leistungsfähig wie ihre Altersgenossen, aber auch sie lernen mit einer gewissen Zeitverzögerung Laufen und Sprechen. Manche PWS-Kinder sind normal intelligent und besuchen eine Regelschule. Die meisten jedoch benötigen - je nach Grad ihrer geistigen Behinderung - die Unterstützung einer Förderschule. Da diese in Deutschland in den kommenden Jahren sukzessive abgebaut werden sollen, wird das Thema „Inklusion“ in den Familien mit Prader-Willi-Kindern einen hohen Stellenwert einnehmen.

Neue oder unerwartete Situationen bringen Menschen mit PWS oft an ihre Grenzen. Es fällt ihnen schwer, damit umzugehen. Hartnäckiges, sich wiederholendes Fragen ist ihre Strategie, um die für sie notwendige Sicherheit wiederherzustellen. Aber auch ein Wutausbruch kann eine Folge sein, mit dem sich ihr Frust aufgrund der fehlenden Impulskontrolle entlädt.

Menschen mit PWS können sich freuen wie Schneekönige! Sie sind offen und mitteilend. Haben sie einen Menschen in ihr Herz geschlossen, sind sie sehr anhänglich. Während sie Erwachsenen sehr zugetan sind, können PWS-Kinder mit ihren Altersgenossen oft nicht so viel anfangen. Viele Menschen mit PWS sind feinmotorisch sehr begabt. Rituale sind ihnen ebenfalls wichtig. Sie fühlen sich geborgen, wenn alles seine Ordnung hat. Gefühle bei sich und anderen Menschen wahrzunehmen ist für Menschen mit PWS sehr schwierig, was zum Teil zu erheblichen Problemen im Zusammenleben führt.

Das PWS ist nicht heilbar. Aber man kann die Erkrankung durch eine Vielzahl von Therapien und Maßnahmen in positive Bahnen lenken, z.B. durch den frühzeitigen Einsatz von pädagogisch-psychologischer Unterstützung zur Förderung der psychosozialen Entwicklung. Seit einigen Jahren geht man zudem dazu über, schon bei Säuglingen mit der Gabe von Wachstumshormonen zu beginnen. Dies hat entscheidenden Einfluss auf die körperliche Entwicklung von Menschen mit dem PWS. Seitdem wächst eine neue, die so genannte zweite Generation von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom heran...“

Zitat und Linktipp: <https://www.prader-willi.de/>

Weiterer Linktipp: <https://de.wikipedia.org/wiki/Prader-Willi-Syndrom>

Literaturtipp: „Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen“ von Marga Hogenboom

Stand: 04/2016