

Alexandra Benardis-Schnek

Mundtherapie bei Morbus Down
Ein Ratgeber für Eltern von Kleinkindern

Die Autorin



Alexandra Benardis-Schnek

ist seit vielen Jahren freiberufliche Logopädin in Reutlingen und Mutter zweier Töchter, von denen eine Tochter – Jessica – ein Down-Syndrom hat. Langjährige Zusammenarbeit mit der Kieferorthopädischen und Kieferchirurgischen Univ.-Klinik in Tübingen. Vor ihrer Ausbildung zur Logopädin in Mainz (Examensarbeit zu den logopädischen Therapiemöglichkeiten bei Kindern mit Morbus Down) arbeitete sie 2 Jahre als Kinderkrankenpflegerin auf der Säuglingsstation der Univ.-Kinderklinik Tübingen, Abteilung Entwicklungsneurologie bei Prof. Richard Michaelis. Neben zahlreichen Weiterbildungen (Dysphagie-Therapien mit Akutpatienten, Ausbildung zur Gestaltpsychotherapeutin, Supervisionsausbildung bei Prof. Wolfgang Wendlandt) engagierte sie sich 6 Jahre ehrenamtlich im Bundesvorstand des dbl e.V.; seit 2002 ist sie Redaktionsmitglied des *Forum Logopädie*.

Alexandra Benardis-Schnek

Mundtherapie bei Morbus Down

Ein Ratgeber für Eltern
von Kleinkindern



Das Gesundheitsforum

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2005

ISBN 3-8248-0380-1

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, Idstein 2005

Umschlagfotos: Archiv Schulz-Kirchner Verlag

Lektorat: Doris Zimmermann

Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck

Druck und Bindung: Elektra, Niedernhausen

Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Vorwort zur Reihe	7
Einleitung	9
Allgemeine und orofaziale Entwicklung beim Down-Syndrom	11
Allgemeine Symptomatik	11
Retardierung der statomotorischen Entwicklung	11
Retardierung der sensomotorischen Entwicklung	12
Retardierung der vorsprachlichen Entwicklung	12
Zusammenfassung	13
Orofaziale Symptomatik	13
Beobachtungsbogen zu den häufigsten orofazialen Symptomen	15
Beobachtungsbogen zu den orofazialen Entwicklungsfortschritten	16
Zusammenfassung	17
Die Entwicklung der orofazialen Sensomotorik durch die Therapie	18
Ein Therapiekonzept mit 10 Arbeitshypothesen für eine effektive logopädische Behandlung	18
So viel Stimulation wie notwendig, so wenig wie möglich	20
Wichtige Behandlungsformen bewährter Methoden	22
Zusammenfassung	22
Zur Regulation der orofazialen Symptomatik	23
Ein Übungsprogramm zur Verbesserung der Mundmotorik	23
Training der intraoralen Zungenlage	25
Training des intraoralen Schluckmusters	26
Zusammenfassung	27
Zur Stabilisierung der Atem-, Saug- und Schluckfunktionen	28
Die Behandlung von Atemstörungen	28
Obstruktionen als Entwicklungsbremse	28
Lagerungshilfen und Monitorüberwachung	29
Therapeutische Griffe zur Atemregulation und zur Tonisierung des Zungengrundes	31
Zusammenfassung	32
Die Stabilisierung der Saug- und Schluckfunktionen	33
Schlucktraining mit dem Fingerfeeder	33
Aufbau der Saugmuskulatur	34
Anbahnung des Atem-Saug-Schluckablaufes beim ersten Trinken aus dem Fläschchen	34
Zusammenfassung	35

Das Trink- und Esstraining	36
Trinken aus dem Fläschchen	36
Fläschchentrinken in verschiedenen Körperhaltungen	36
Grundsätzliche Hilfestellungen beim Trinken aus dem Fläschchen	37
Trinken aus dem Becher	37
Anbahnung der Kaubewegungen	38
Zusammenfassung	40
Essen vom Löffel	40
Grundsätzliche Hilfestellungen beim Essen	40
Zusammenfassung	41
Selbstständiges Essen	41
Zusammenfassung	42
Die Vorbereitungen auf die frühe Sprachentwicklung	43
Mimik und Kontaktverhalten	43
Förderung der Dialogfähigkeit	44
Stimmliche Äußerungen und Imitationsversuche	44
Funktionale und soziale Verstärkung der Lallansätze	45
Zur Förderung des Sprachverständnisses	46
Zusammenfassung	47
Die Behandlung mit den Gaumenplatten	48
Welche Platte braucht mein Kind?	48
Tragezeit und Tragedauer der Gaumenplatten	49
Ein Tagesplan zur Plattenstimulation	51
Plattenhygiene	52
Zusammenfassung	53
Die krankengymnastische Förderung	54
Aufbau von Körperspannung, Aufrichtung und Tiefensensibilität	54
Zusammenfassung	55
Förderliche Erziehungshaltungen	56
Die zwei „f“: fürsorglich-fordernde Haltung	56
Emotionale Empfänglichkeit als Leitfaden	57
Falsche Attribution	57
Die Bedeutung von Stereotypen	57
Zusammenfassung	58
Medikamenten- und Materialliste	59
Weiterführende Adressen	60
Literaturhinweise	61
Abbildungsverzeichnis	62
Fachglossar	63

Vorwort zur Reihe

Die „Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute“ vermitteln auf wissenschaftlicher Basis kurz und knapp grundlegende Kenntnisse und Hilfestellungen in den Bereichen Sprachtherapie, Ergotherapie sowie Medizin. Die Autor(inn)en sind ausgewiesene Fachleute, die sich mit dem jeweiligen Thema in Lehre, Forschung und Weiterbildung beschäftigen.

Frau Alexandra Benardis-Schnek gelingt es als engagierter Fachperson und als betroffener Mutter in doppelt überzeugender Weise, das Thema „Mundtherapie bei Morbus Down“ für Eltern aufzubereiten. Ich hoffe, dass der vorliegende Ratgeber den Informationen und Hilfe suchenden Eltern das Gewünschte bietet.

Prof. Dr. Jürgen Tesak
Fachbereich Gesundheit
Europa Fachhochschule Idstein

Einleitung

Der vorliegende Ratgeber bietet Ihnen als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom **logopädische Übungen**, die sich ohne großen Aufwand in den Familienalltag integrieren lassen. Das bedeutet, es reicht aus, wenn Sie sich einmal täglich etwa eine Viertelstunde für die Mundmotorik Zeit nehmen, um die Arbeit der behandelnden LogopädIn zu unterstützen. Frühe therapeutische Interventionen sind auf die Unterstützung der Eltern angewiesen. **Beobachtungsbögen und Tipps zu ganzheitlichen Fördermaßnahmen** vervollständigen die Elternanleitungen.

Ab den ersten Lebenswochen bis zum 3. Lebensjahr ist eine **Kombination verschiedener interdisziplinärer Behandlungsmaßnahmen** ideal, um die **orofaziale Entwicklung** von Kindern mit Down-Syndrom frühzeitig voranzubringen. Vorgestellt werden funktionale **logopädische Übungen und Griffe** mit und ohne **Stimulationsmaterial**, eine in den Alltag einbezogene **Trink- und Esstherapie** sowie eine individuell angepasste **kieferorthopädische Gaumenplattenbehandlung**. Diese drei häuslich durchzuführenden Behandlungsmaßnahmen ergänzen sich hervorragend. Darüber hinaus gibt Ihnen der Ratgeber **praktische Informationen zur Medikamentierung** und wichtige Hinweise zum **Aufbau einer ganzkörperlichen autonomen Muskelspannung** mit Hilfe geeigneter krankengymnastischer Behandlung und Hilfsmittel.

Diese therapeutischen Anleitungen können allerdings keine logopädische, krankengymnastische, kieferorthopädische oder kinderärztliche Behandlung ersetzen. Bitte besprechen Sie daher die individuellen Maßnahmen mit Ihrer LogopädIn, Ihrer ÄrztIn und Ihrer KrankengymnastIn.

Mein besonderer Dank gilt Prof. Poets von der Universitäts-Kinderklinik in Tübingen für seine Unterstützung bei den Abbildungen von Schlaflabor-Ergebnissen. Prof. Poets ist es anhand dieser Diagnostik möglich, vielen Kindern mit Down-Syndrom bei Obstruktionen und Sättigungsabfällen zu helfen. Ein großes Dankeschön geht an Oberärztin Dr. Korbmacher vom Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf für ihre Informationen zu den dort in Anlehnung an Castillo-Morales weiterentwickelten, sehr effektiven Gaumenplatten und für ihre Hinweise zum orofazialen Stimulationsmaterial. Schließlich bedanke ich mich bei meiner Tochter Jessica, die mir – trotz ihres Down-Syndroms – immer wieder klar die therapeutische Richtung zeigen konnte, indem sie die effektivsten logopädischen Therapiemaßnahmen am schnellsten umgesetzt hat.

Allgemeine und orofaziale Entwicklung beim Down-Syndrom

Allgemeine Symptomatik

Menschen mit Down-Syndrom weisen ein zusätzliches Chromosom auf (Trisomie 21'), das vermutlich bereits auf die embryonale Entwicklung schädigend einwirkt. Die chromosomale Abweichung führt zu unreifen Organen sowie zu Missbildungen (z.B. am Darm oder am Herzen). Darüber hinaus kommt es auch zu endokrinen Veränderungen, die jedoch gut früh medikamentös behandelt werden können (s. S. 59). Fakultativ auftretende Seh- und Hörstörungen lassen sich ebenfalls – wenn rechtzeitig erkannt – durch geeignete Hilfsmittel verbessern.

Aus der Palette der möglichen Symptome bei Kindern mit Down-Syndrom greife ich diejenigen heraus, die vor allem in den ersten drei Lebensjahren Auswirkungen auf die orofaziale Problematik haben und durch eine gezielte logopädische Behandlung behoben oder in eine positive Entwicklungsrichtung gelenkt werden können. Trotz der Behinderung Ihres Kindes ist es mir wichtig, Ihnen als Eltern Mut zu machen. Die Entwicklung wird durch eine angemessene therapeutische Förderung zwar immer noch verlangsamt sein, jedoch verläuft sie normal.

Retardierung der statomotorischen Entwicklung

Aufgrund der angeborenen **Hypotonie und Bindegewebsschwäche** ist Bewegung für die Kinder anstrengend und es fällt ihnen schwer, in die Aufrichtung zu gelangen. Durch geeignete krankengymnastische Frühbehandlung erhöht sich der **Grundtonus** des Kindes (s. S. 54), was eine **Verbesserung der Körperwahrnehmung** miteinschließt. Die Stützgewebshypoplasie verursacht zudem eine **Überstreckbarkeit der Gelenke**, die sich vor allem beim **Hüft- und Kiefergelenk** negativ auswirken kann. Aufgrund der Abduktion des Oberschenkels hat das Kind Mühe, krabbeln und laufen zu lernen. Das instabile Kiefergelenk bewirkt eine **Kieferrücklage**, die zusammen mit der hypotonen Zungenmuskulatur zu einem intraoralen Platzmangel für die Zunge mit **Tendenzen zu Atemstörungen** und zur **Verstärkung der orofazialen Symptomatik** führt.