

Leben Lachen Lernen

Menschen mit Down-Syndrom von heute



Sport- und
Spielefest

Book
Creator

Special
Olympics

Heft 61,
April 2017

Rota-Therapie und Gaumenplatte

von Astrid L. mit Lea

April 2017

richtiges
Tragen und
Lagern,
aktive
Rotation im
Raum und
um die eigene
Achse

Unsere Tochter Lea wurde im Dezember 2014 geboren – für alle völlig unerwartet mit der Diagnose Trisomie 21. Lea ist nun schon über zwei Jahre alt und sie entwickelt sich sehr gut. Grobmotorisch krabbelt sie seit mehreren Monaten auf allen Vieren in atemberaubender Geschwindigkeit, Stockwerke über mehr als 30 Stufen rauf und runter sind für sie überhaupt kein Problem, sie zieht sich an Sofas, Sesseln und Pappas Händen in den Stand hoch, macht mit Unterstützung schon recht ansehnliche Schritte und wir warten eigentlich nur mehr darauf, dass sie bald ganz alleine zum Gehen losstartet.

Dass Leas motorische Fähigkeiten sich so gut entwickeln, schreiben wir zu einem besonderen Teil der Rota-Therapie zu. Vorweg möchte ich – bevor ich diese Therapie näher vorstelle – festhalten, dass ich keinerlei Erfahrung oder besondere Fähigkeiten in physiotherapeutischer Hinsicht vorweisen kann. Ich kann daher den therapeutischen Ansatz auch nur laienhaft skizzieren, bei Interesse gibt es aber entsprechend fundierte Fachliteratur und im Übrigen auch den persönlichen Kontakt zu ausgebildeten Therapeutinnen und Therapeuten.

Rota-Therapie nach Doris Bartel

Nun aber zur Rota-Therapie (nähere Infos unter www.rota-therapie.de). Wie allseits bekannt, leiden unsere Kinder mit Down Syndrom unter einem herabgesetzten Muskeltonus, der ihnen das Leben in motorischer Hinsicht nicht gerade leicht macht. Deswegen war es meinem Mann und mir sehr bald nach Leas Geburt bewusst, dass wir ihr diesbezüglich geeignete Fördermaßnahmen anbieten sollten. Wir wurden schließlich nach kurzer intensiver Recherche in der Rota-Therapie fündig. Diese ist eine Art Physiotherapie, die von Frau Doris Bartel entwickelt wurde. Dabei ist zu bemerken, dass diese Therapieform sicher nicht das Rad völlig neu erfunden hat, sondern dass vielmehr in dieser Therapie aus vielen verschiedenen Ansätzen – alle für sich betrachtet sicher auch interessanten Therapieformen wie Bobath etc. – gewisse Elemente vereint werden. Wir haben mit Lea bereits im zarten Alter von nur 8 Lebensstagen mit der Rota-Therapie begonnen. Entdeckt haben mein Mann und ich die Rota-Therapie über die Internet-Seite einer oberösterreichischen Selbsthilfegruppe, in der diese Therapie von betroffenen Eltern eines Bubens mit Down Syndrom mit besonders

positivem Echo vorgestellt wurde. Wir wollten diese Rota-Therapie daher unbedingt näher kennenlernen. Obwohl es viele Therapeutinnen und Therapeuten für die Rota-Therapie auch in Oberösterreich gibt, suchten wir von Beginn an den Weg zur Urheberin dieser Therapie höchstpersönlich, zu Frau Doris Bartel. Da Frau Bartel in Deutschland lebt, war der Erstkontakt vorerst – allerdings sogar trotz Weihnachtsfeiertagen – telefonisch und Frau Bartel erklärte mir den therapeutischen Ansatz sehr nachvollziehbar und kompetent: Die Rota-Therapie ist zusammengefasst ein therapeutischer Ansatz, bei dem das Auslösen frühkindlicher Reflexe (wie der Handgreifreflex, der Moro-Reflex, etc.) durch richtiges Tragen und Lagern des Kindes sowie durch aktive Rotation im Raum und um die eigene Achse weitestgehend unterbunden werden soll. Laienhaft lässt sich das so erklären, dass diese Reflexe die körperliche Entwicklung bei allen Kindern – erst recht aber bei Kindern mit Entwicklungsverzögerung – negativ beeinflussen. Denn Reflexe sind keine willentlich gesteuerten Bewegungsabläufe, sondern eben Bewegungsmuster, die – wiederum nur laienhaft erklärt – durch ungewollte Streck- oder Beugereflexe der Muskulatur vom Gehirn nicht steuerbar stattfinden.

Jeder kennt diese frühkindlichen Reflexe, ohne sie als solche vielleicht aktiv einordnen zu können: Sehr bekannt ist der Moro-Reflex, bei dem das Kind, wenn man es auf den Rücken legt, die Arme ruckartig weit nach hinten streckt; oder auch der Hand- und Fußreflex, bei dem Babys, wenn man sie mit dem Daumen in die Hand- oder Fußinnenfläche drückt, ruckartig die Finger zu einer Faust zusammenpressen bzw. die Zehen kräuseln. All diese Reflexe sind einer willentlich gesteuerten, positiven körperlichen Entwicklung nicht zuträglich, weshalb diese Reflexe möglichst nicht zu häufig ausgelöst werden sollen. Dies kann einerseits durch einfache, allerdings sicherlich gewöhnungsbedürftige Lager- und Tragetechniken geschehen. Ich habe Lea sehr konsequent etwa auf ganz bestimmte Weise getragen, auf bestimmte Weise hingelegt und hochgehoben, auf bestimmte Weise gewickelt, etc. Diese Techniken habe ich – obwohl ich in dieser Hinsicht alles andere als begabt bin – von Frau Bartel sehr rasch durch Vorzeigen erlernt und an meine gesamte Familie so weitergegeben. Neben diesen einfachen Maßnahmen beinhaltet die Rota-Therapie auch noch aktive Übungen. Diese sind – wenn man sie erst

einmal eingelernt hat – ebenfalls nicht schwer, aber es hat mich doch einiges an Zeit und Mühe gekostet, sie von Frau Bartel zu erlernen. Dabei ist die Rotation des Kindes im Raum und um die eigene Achse ein wesentliches Kriterium. Die Übungen fanden – kurz gesagt – auf Mamas Schoß statt: Ich habe Lea dabei drei Mal täglich je 30 Minuten in einer (ehrlich gesagt auf den ersten Blick sehr tollkühn wirkenden) Drehung 360 Grad bzw. 180 Grad wiederholt um sich selbst gedreht. Das habe ich – diesbezüglich war übrigens ausschließlich ich im Einsatz – sehr konsequent regelmäßig mit Lea gemeinsam gemacht; da es eine besondere Beziehung zu dem Kind voraussetzt, viel Übung und doch etwas Mut und Geschick erfordert und nicht zuletzt auch anstrengend ist, wollte das verständlicher Weise niemand anderes aus meiner Familie übernehmen.

Was an der Rota-Therapie aus meiner Sicht sehr sinnvoll scheint, ist, dass man diese Übungen ganz einfach zu Hause durchführen kann – ohne irgendwohin zur Therapie fahren zu müssen. Das fand ich von Anfang an sehr zweckmäßig. Frau Bartel war dabei sehr verständnisvoll – sie kam, als Lea noch ganz klein war, etwa einmal im Monat zu uns nach Hause, um die Übungen auf Leas Entwicklungsstand anzupassen und meine Handgriffe entsprechend zu korrigieren. Später fuhren wir dann etwa alle 2-3 Monate zu ihr nach Vöcklabruck, wo sie immer wieder regelmäßig Therapie-Stunden abhält. Fragen zu den einzelnen Übungen hat Frau Bartel auch immer unkompliziert per E-Mail beantwortet. Seit Lea nun auf allen Vieren krabbelt (übrigens ein wesentlicher Meilenstein in der Aufrichtung eines Kindes) haben wir mit den aktiven Rotationsübungen in Absprache mit Frau Bartel aufgehört. Ich schätze an dieser Therapieform zusammengefasst besonders, dass sie dem Kind nur Bewegungen abverlangt, die es tatsächlich auch schon durchführen kann, die also physiologisch schon angelegt sind (d. h. keine Bewegungsabläufe, die das Kind noch gar nicht können kann, wie etwa auf die Beine stellen, wenn es einfach noch nicht so weit ist, stehen zu können), dass man sie zu Hause ohne Therapeutinnen und Therapeuten regelmäßig und nachhaltig durchführen kann und dass es nach anfänglich harter, konsequenter regelmäßiger Ausübung auch ein absehbares Ende der Therapie gibt. Wir sind jedenfalls sehr froh darüber, dass wir Lea so früh in ihrem Lebensalter den Zugang zur Rota-Therapie ermöglichen konnten.

Gaumenplatte im Rahmen der orofazialen Regulationstherapie nach Castillo Morales

Neben dem herabgesetzten Muskeltonus – oder vielmehr als Folge daraus – stellt die Mundmotorik zumeist für unsere Kinder mit Down Syndrom eine besondere motorische Herausforderung dar. Die Förderung Leas Mundmotorik war uns daher ebenfalls von Beginn an von besonderer Wichtigkeit. Lea wurde von Anfang an gestillt, was sehr gut funktionierte und wohl das beste Mundmotorik-Training darstellte. Dennoch machten wir uns stets Gedanken, da sie die Zunge doch immer wieder leicht nach vor verlagert aus dem Mund streckte und den Mund immer wieder geöffnet hatte. Deswegen suchten wir den Kontakt zu Herrn Dr. Limbrock, einen der erfahrensten Mundmotorik-Spezialisten im Bereich Down Syndrom im deutschsprachigen Raum, der im KBO-Kinderzentrum in München regelmäßige Mundmotorik-Sprechstunden abhält. In Österreich fanden wir diesbezüglich leider nichts Vergleichbares. Er empfahl uns den Einsatz der sog. Orofazialen Regulationstherapie nach Castillo Morales unter Einsatz einer Gaumenplatte.

Trotz viel kritischer und skeptischer Haltung dieser Gaumenplatte gegenüber aus unserem therapeutischen Umfeld („Es sei ein zu invasiver Eingriff in die Intimsphäre des Kindes“ usw.) entschieden wir uns dann dennoch sehr rasch dafür und Lea hat die Gaumenplatte nun, seitdem sie 5 Monate alt ist, regelmäßig täglich im Einsatz. Durch die Gaumenplatte haben sich Leas Mundschluss und ihre Mundmotorik generell deutlich positiv entwickelt. Wir sind sehr froh über unsere damalige Entscheidung, weshalb ich auch gerne den Einsatz der Gaumenplatte hier näher vorstellen möchte. Vorweg ist aber auch hier – wie ich erneut kritisch anmerken muss – festzuhalten, dass es nach meinem Wissen keine Möglichkeit einer solchen Gaumenplattenanpassung in Österreich gibt. Es gibt zwar Therapeuten und Therapeutinnen, die die orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales einsetzen, die Gaumenplatte ist aber auch unter ihnen praktisch kaum bekannt bzw. gibt es diesbezüglich zumeist keine umfassenden Erfahrungen. Dies hat seinen Grund wohl darin, dass aus meiner Sicht die schwierigste Aufgabe im Bereich der Gaumenplatte in der Kieferorthopädie liegt; in Österreich gibt es meines Wissens keinen Kieferorthopäden, der diesbezüglich geschult ist. Wie so häufig im Bereich Down Syndrom handelt es sich

April 2017

nur
Bewegungen,
die
physiologisch
schon
angelegt sind

April 2017

Dr. Vida Nezhat,
München,
www.kfopasing.de

Reizkörper im Mund als Stimulations- punkt

dabei wahrscheinlich um einen wirtschaftlich wenig interessanten Nischenbereich. Auch in Deutschland findet man nur vereinzelt entsprechend erfahrene Experten. Wir haben glücklicher Weise eine ausgesprochen kompetente, erfahrene und im Umgang mit Kindern sehr einfühlsame Kieferorthopädin gefunden, die in München eine kieferorthopädische Praxis betreibt und bei der wir regelmäßig zur Behandlung sind (Frau Dr. Vida Nezhat in München – Pasing, www.kfopasing.de). Wir fahren etwa alle 2 Monate zur Kontrolle zu ihr. Unsere Kieferorthopädin spielt aus meiner Sicht die wesentlichste Rolle im Rahmen der Therapie mit der Gaumenplatte.



Nun aber Näheres zur Therapie mit der Gaumenplatte nach Castillo Morales selbst – vorweg ist aber freilich auch hier zu betonen, dass ich keinerlei therapeutischen Hintergrund vorweisen kann, weshalb auch hier die Darstellung nur eine subjektiv laienhafte sein kann. Dr. Castillo Morales, ein argentinischer Arzt mit besonderer Erfahrung in der Therapie von Kindern mit Trisomie 21, versuchte mit seiner orofazialen Regulationstherapie unter Einbeziehung von Gaumenplatte bei Kindern mit Trisomie 21, die spontan vorverlagerte und hypotone Zunge nach hinten oben zu orientieren. Die meisten Kinder mit Down Syndrom entwickeln aufgrund ihrer mehr oder weniger ausgeprägten generellen Muskelhypotonie häufig eine schlaaffe, vorverlagerte Zungenhaltung und einen schlechten Mundschluss (offene Lippen- und Kieferhaltung). Während der Aufrichtung (etwa zum Krabbeln) kommt es häufig auch zu aktiv in der Anstrengung weit vorgestreckter Zungenhaltung.

Nach Castillo Morales führen diese primären Störungen bei andauerndem Fortbestehen häufig zu sekundären Problemen wie Schwierigkeiten beim Essen und Trinken, unkontrolliertem Speichelfluss, Mundatmung und dadurch bedingter häufiger Infektanfälligkeit, Mittelohrentzündungen, Fehlentwicklung des Kiefers (Progenie – relativ zu großer Unterkiefer und schlecht entwickelter Oberkiefer), etc. Dr. Limbrock stellte etwa bei Lea in der Erstdiagnose mit noch nicht ganz 5 Monaten eine „progene Tendenz“ fest – sprich: ihr Unterkiefer hatte die (leichte) Tendenz, vorverlagert vor der Oberkiefer zu stehen. Die Wirkungsweise einer Gaumenplatte ist dabei einfach erklärt: Wer schon jemals eine Zahnplombe bekommen hat, weiß, wie eigenartig sich ein Fremdkörper im Mund anfühlt. Man fällt anfangs dauernd mit der Zunge an die manipulierte Stelle am Gebiss. Eben dies macht sich die Gaumenplattentherapie zu Nutzen: Die Platte besteht aus Plastik und wird mittels Abdruck genommen. Das Gaumen funktioniert sehr ähnlich wie bei losesitzenden Zahnsparren. Dabei ist zu bemerken, dass das Abdrucken (wie man sich bei einem Baby oder Kleinkind schwer vorstellen kann) eigentlich der schwierigste Teil an der Gaumenplatte ist – dafür braucht es eben eine einfühlsame Kieferorthopädin wie die unsere, die bisher perfekt meisterte. Die Platte selbst wird dort, wo die Lippe aufliegt, angeraut, um den Lippenschluss anzuregen. Der wesentlichste Stimulationspunkt ist aber freilich ein Hohlknopf am Gaumen, der – wie die Stimulationsreaktion beim Kind nach läng-

Gewöhnungsphase nachlässt – durch Rillen und Kanten durch den Kieferorthopäden wieder nachjustiert werden kann. Bei Säuglingen und Kleinkindern ohne Zähne hält die Gaumenplatte durch Saugwirkung am Gaumen eigentlich von alleine – da Leas Kieferkämme sehr klein und zart waren, mussten wir allerdings mit neutral-schmeckender, stark haftender Kukident-Creme etwas nachhelfen. Bei größeren Kindern mit vollständigem Zahndurchbruch funktioniert die Gaumenplattentechnik ähnlich wie bei losesitzenden Zahnspangen mit Drahtklammern. Bei solchen Modellen wird der Hohlknopf der Gaumenplatte häufig durch eine bewegliche Perle ersetzt, die dann mit der Zunge hin- und her bewegt werden kann.

Wenn die Gaumenplatte beim Kind eingesetzt wird, sollte es zu einer spontanen Erstreaktion kommen – sprich das Kind sollte den Mund vollständig schließen und mit der Zunge am Hohlknopf herumspielen. Nur dann entfaltet die Gaumenplatte ihre beabsichtigte Wirkung. Kommt es zu keiner Reaktion oder werden negative Bewegungsmuster (wie offener Mund oder herausgestreckte Zunge) sogar verstärkt, sollte die Platte nicht eingesetzt werden. Da die Gaumenplatte nur deswegen effektiv wirken kann, weil sie vom Kind als Reizkörper wahrgenommen wird und nicht in einen Gewohnheitszustand mutiert, sollte die Gaumenplatte über den Tag verteilt nur etwa 3-4 mal täglich etwa jeweils 30 bis 45 Minuten eingesetzt werden – nicht beim Essen und nicht beim Schlafen. Wir haben übrigens gerade unsere 3. Platte anfertigen lassen (Gesamttherapiedauer derzeit 1,5 Jahre), was aus meiner Sicht angesichts des doch raschen kindlichen Wachstums erträglich ist – ich hätte bei Therapiebeginn eigentlich mit häufigerem Plattenwechsel gerechnet. Im Übrigen hat unsere Kieferorthopädin immer alles unternommen, um eine Platte so lange wie möglich im Einsatz zu behalten (als etwa Leas obere vordere Zähne durchbrachen, hat sie an dieser Stelle einfach Löcher in die Platte gefräst).

Der Vorteil, wenn man mit der Gaumenplattentherapie schon sehr bald beginnt, ist sicher, dass sich das Kind an deren Einsatz gewöhnt. Je älter und charakterstärker Kinder werden, desto schwieriger wird es dabei wohl mit dem Beginn einer solchen Therapie. Lea akzeptiert die Gaumenplatte sehr gut – natürlich gab es auch Phasen, in denen man sie etwas locken musste, aber alles in allem gab es nie größere Probleme mit der Akzeptanz. Heute funktioniert es überhaupt schon so, dass ich sie

bitte, die Gaumenplatte selbst herauszugeben, wenn die Zeit um ist. Und manchmal setzt sie die Platte auch gekonnt als „Druckmittel“ gegen Mama ein: Wenn sie gern mehr Aufmerksamkeit hätte, dann hält sie einfach triumphierend die Gaumenplatte in der Hand hoch und gibt mir zu verstehen: „Beschäftige dich lieber mit mir, sonst pfeif ich auf deine Platte“. Das Einsetzen der Platte ist übrigens ebenfalls keine große Kunst – wenn man es ein paar Mal gemacht hat, geht das fast von alleine. Sogar Leas Kinderkrabbelstuben-Betreuerinnen ebenso wie Oma und Opa machen das ohne Vorbehalte. Man muss nur darauf achten, dass man nicht gebissen wird, was durchaus schmerzhaft sein kann.

Leas Mundschluss und Zungenverhalten hat sich aus unserer Sicht vor allem durch den Einsatz der Gaumenplatte sehr positiv entwickelt. Ich kann dieses kieferorthopädische Hilfsmittel wirklich ausgesprochen empfehlen, wenn man Bedenken ob der mundmotorischen Entwicklung seines Kindes hat. Dabei sollte man auf sein eigenes Bauchgefühl achten – für Lea war es keineswegs der von vielen (mit der Gaumenplatte unerfahrenen) Stimmen prognostizierte „invasive Eingriff“ in ihre Selbstbestimmung oder dergleichen. Eigentlich war es nicht recht viel anders, als wenn man eine lose Zahnspange verpasst bekommt – das habe ich als betroffenes Kind auch nicht lustig empfunden, hab aber definitiv kein Trauma davongetragen und bin meinen Eltern aus heutiger Sicht sehr dankbar dafür. Lea ist – und das sollte schon betont werden – freilich ein aufgeschlossenes Kind, das sehr neugierig ist und keine große Scheu vor fremden Materialien hat. Wenn ein Kind diesbezüglich schnell überreizt ist, muss man sicher vorsichtiger vorgehen. Aber auch hier gilt: Eltern kennen ihre Kinder und wissen, was man ihnen zutrauen kann. Und im schlimmsten Fall war der Weg zur Kieferorthopädin eben umsonst, wenn es wider Erwarten doch nicht klappen sollte ...

Abschließend noch ein Beisatz: In Österreich gibt es aus unserer Sicht keine Therapeutinnen und Therapeuten, die im Umgang mit der Gaumenplatte besondere Erfahrung haben. Deswegen haben wir über Rat einer Logopädin erneut den Weg nach Deutschland gesucht und werden im Therapiezentrum der Logopädin Frau Gabriele Iven in Baiersbrunn im März 2017 eine Intensivtherapiewoche mit dem Schwerpunkt Mundmotorik machen (www.gabriele-iven.de). Diesbezüglich kann ich bei Interesse vielleicht zu einem späteren Zeitpunkt gerne Näheres berichten.

April 2017

Mund
schließen
und mit der
Zunge am
Hohlknopf
spielen