



Smith-Magenis-Syndrom

Information und Rat für
Angehörige und Fachkräfte



Dr. Lucy Wilde, Dr. Orlee Udwin,
Dr. Carolyn Webber, Professor Chris Oliver

(aus dem Englischen übersetzt durch Mag. Dr. Alexander Ströher)





Smith-Magenis Syndrome Foundation UK

London
WC1N 3XX
Great Britain
www.smith-magenis.co.uk
info@smith-magenis.co.uk



Smith-Magenis-Syndrom Österreich

Mag. Dr. Alexander Ströher
Kajetan-Sweth-Straße 10
6020 Innsbruck
Österreich
www.smith-magenis.at
info@smith-magenis.at

Danksagung: Wir danken der *Smith-Magenis Syndrome Foundation UK*, welche diese Broschüre ursprünglich erstellt hat. Wir sind auch den britischen Familien dankbar, die uns großzügig Fotos von Kindern und Erwachsenen mit SMS zur Verfügung gestellt haben. Weiters danken wir auch den vielen Familien, welche an den Forschungsarbeiten teilgenommen haben auf denen die hier präsentierten Informationen beruhen. Abschließend möchten wir uns bei den Mitgliedern der britischen *Smith-Magenis Syndrome Scientific And Clinical Advisory Group* für die inhaltliche Überprüfung des Originals dieser Broschüre bedanken.

Die Übersetzung aus dem Englischen wurde durch Mag. Dr. Alexander Ströher, *Smith-Magenis-Syndrom Österreich*, vorgenommen. Dabei wurde darauf geachtet, die Inhalte der Originalversion möglichst unverändert zu übernehmen. Dennoch muss darauf hingewiesen werden, dass sowohl seitens der *Smith-Magenis Syndrome Foundation UK* als auch von *Smith-Magenis-Syndrom Österreich* jedwede Haftung in Bezug auf fehlerhafte Übersetzung oder länderspezifische Besonderheiten ausgeschlossen werden.

Soweit im Folgenden Berufs-, Gruppen- und/oder Personenbezeichnungen Verwendung finden, so ist auch stets die jeweils abweichende weibliche oder männliche Form gemeint. Der Übersetzer sieht daher bewusst von einer geschlechtsneutralen Ausdrucksweise ab.

Sollten Sie Änderungen, Ergänzungen oder gar Fehler feststellen - wir freuen uns über jede Rückmeldung unter info@smith-magenis.at.





Willkommen



Diese Broschüre ist für Familien und Begleiter von Kindern und Erwachsenen mit Smith-Magenis-Syndrom (SMS) gedacht. Gleiches gilt für Fachpersonal bei der täglichen Arbeit mit diesen Personen. Unser Ziel ist es, alle durch die bekannten Merkmale dieser Krankheit zu führen und ihnen zu erklären, wie dadurch die Entwicklung und das tägliche Leben von Betroffenen dieses Syndroms beeinflusst werden kann.

Wir schlagen auch immer wieder Möglichkeiten zur

Bewältigung bestimmter Situationen oder Verhaltensweisen, welche im Umgang mit SMS-Betroffenen auftreten können, vor. Diese finden Sie in den Bereichen, welche mit „Nützlich“ gekennzeichnet sind.

Die Informationen sind nach bestimmten Themen, die für die Pflege von oder die Arbeit mit SMS-Betroffenen relevant sind, gruppiert. Diese sind im nachstehenden Inhaltsverzeichnis aufgeführt.



Alle gemachten Angaben betreffen mehr oder weniger Menschen mit SMS, dennoch ist zu beachten, dass jeder Mensch ein Individuum ist. Jede Person mit SMS wird seine oder ihre eigenen Erfahrungen, Vorlieben und Abneigungen, sowie Stärken und Schwächen haben. Jede Familie mit einem/einer SMS-Betroffenen wird ebenso eigene Erfahrungen machen, wel-

che zum Teil auch von den hier beschriebenen Auswirkungen abweichen werden. Auch wird nicht jedes Thema, welches in dieser Broschüre umrissen wird, für jede Person mit SMS zutreffen. Zusätzlich ist es wichtig, neben den Syndrom spezifischen Eigenheiten auch die jeweilige Person und deren Lebensumstände bzw. Entwicklung mit ein zu beziehen.





Inhaltsverzeichnis

NEU DIAGNOSTIZIERT	6
ÜBERBLICK ÜBER DAS SYNDROM.....	8
VERERBUNG	8
HÄUFIGE MERKMALE	9
FÄHIGKEITEN.....	10
KOGNITIVE FÄHIGKEITEN	10
KOMMUNIKATION	11
GESCHICKLICHKEIT	12
SCHULZEIT.....	14
SOZIALE BEZIEHUNGEN UND AUTISMUS SPEKTRUM STÖRUNGEN.....	17
SOZIALE BEZIEHUNGEN	17
AUFMERKSAMKEITSBEDÜRFNIS	18
AUTISMUS SPEKTRUM STÖRUNGEN	19
SINNESPROBLEME	21
HERAUSFORDERNDE VERHALTENSWEISEN.....	23
„OUTBURST“/WUTAUSBRÜCHE	23
AGGRESSIVES VERHALTEN	23
SELBSTVERLETZENDES VERHALTEN	24
IMPULSIVITÄT, HYPERAKTIVITÄT UND KONZENTRATION.....	29
IMPULSIVITÄT	29
HYPERAKTIVITÄT	29
KONZENTRATION	30
SICH-WIEDERHOLENDES VERHALTEN UND EINGESCHRÄNKTE INTERESSEN.....	32
SCHLAF.....	34
ENTWICKLUNG DES SCHLAFS WÄHREND DES LEBENS	34
TAGESSCHLÄFRIGKEIT	35
AUSWIRKUNGEN AUF DIE FAMILIE	35
MÖGLICHE URSACHEN FÜR SCHLAFSTÖRUNGEN	35
UMWELTEINFLÜSSE AUF DEN SCHLAF (NÄCHTLICHE ROUTINEN)	36
MEDIKAMENTE	36
NAHRUNGS-AUFNAHME, ESSEN.....	40





TOILETTENGÄNGE	42
AN- UND AUSZIEHEN	44
GESUNDHEIT	46
OHRINFEKTIONEN.....	49
AUFWACHSEN MIT SMS	51
FÄHIGKEITEN	51
MENTALE KAPAZITÄTEN	51
GESUNDHEIT UND KÖRPERLICHE ERSCHEINUNG.....	52
VERHALTEN	53
SCHLAF	53
PUBERTÄT	53
UNABHÄNGIGKEIT.....	54
FAMILIE	57
GESCHWISTER.....	57
BETREUUNGSPERSONEN	58
QUELLEN ZUR UNTERSTÜTZUNG UND NÜTZLICHE KONTAKTE	61
LINKS ZU WEITEREN ANLAUFSTELLEN.....	62
LITERATURQUELLEN	63





Neu diagnostiziert



Wenn Sie dieses Handbuch lesen, sind Sie als Eltern eines Kindes oder Erwachsenen mit der für Sie neuen Diagnose SMS mit vielen unterschiedlichen Emotionen konfrontiert, deren Bewältigung zum Teil recht schwierig sein kann.

Es wurde Ihnen gesagt, dass ihr Kind anders ist und wahrscheinlich Herausforderungen auf Sie zukommen werden, welche andere Familien nicht kennen. Manche dieser Herausforderungen erscheinen Ihnen möglicherweise schwer zu bewältigen. Einige Familien empfinden die Diagnose als Erleichterung, vor allem da sich schon vorher gestellte Fragen und Sorgen um die Entwicklung Ihres Kindes durch die Diagnose begründen lassen bzw. erklärt werden können. Aber nach Erhalt der Diagnose stellt sich in vielen Fällen auch die Frage, was dies für Ihr Kind und dessen Zukunft bedeutet. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn sich online verfügbare oder über medizinisches Fachpersonal erhaltene Informationen nur auf die Schwierigkeiten, die mit dem Syndrom verbunden sind, konzentrieren.

Wenn Sie dieses Handbuch lesen, sollten Sie beachten, dass jedes Kind und jeder Erwachsene einzigartig ist. Nicht jede/jeder Betroffene wird alle der hier beschriebenen Merkmale oder Verhaltensweisen zeigen. Eine Person mit SMS kann mehr mit seinem/ihrer Bruder oder Schwester gemeinsam haben als mit einer/einem anderen SMS-Betroffenen; sie können aussehen wie ihre Geschwister, lieben die glei-

chen Spiele und Filme wie sie oder sie teilen die gleichen Vorlieben beim Essen!

Allerdings bedeutet das Wissen um die häufigsten Merkmale von SMS, dass es möglich sein kann, frühzeitig Strategien zur (gänzlichen) Vermeidung oder zumindest Verringerung Syndrom bedingter Probleme zu entwickeln.



Die folgende Beschreibung eines 9-jährigen Jungen mit SMS stammt aus dem ersten britischen Leitfaden für Angehörige und Fachleute; sie umfasst viele gemeinsame Erfahrungen, die das Aufwachsen eines Kindes mit SMS mit sich bringen:





"Mein Sohn ist das liebevollste, das am meisten geliebte, fröhliche, romantische, einfühlsame, vorhersehbare und fruchtbringende Kind, das ich kenne. Er kann aber auch verschlossen, frustriert, uneinsichtig, schrullig und unberechenbar sein. Er ist nicht einfach ein Kind.

Es gibt ein breites Spektrum von Merkmalen, welche mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SMS) verbunden sind. Und wir als Familie haben viele davon kennen gelernt. Es ist sehr schwierig gewesen. Ich habe eine Menge gelernt. Über Kreativität, über Geduld, über andere Menschen und deren Einstellungen. Über die lokalen Bildungsbehörden. Und es ist besser geworden. Immer, wenn ein neues Problem

entstand, haben wir einen Weg gefunden, um es zu überwinden. Der Kummer nahm umso mehr ab, je größer unser Sohn wurde. Wir erkannten die Bedeutung der Zusammenarbeit mit der Schule und Therapeuten. Unser Leben hat sich unermesslich geändert, aber nun glauben wir, dass wir als Familie aufgrund dieser Herausforderungen gewachsen sind.

Wir haben festgestellt, dass SMS zwar eine Beschreibung der Symptome unseres Sohnes darstellt, nicht aber ihn selbst beschreibt. Lernen Sie zuerst ihr Kind kennen - es wird in vielerlei Hinsicht begabt sein. Und nehmen Sie sich jeweils einen Tag nach dem anderen vor."

