

Kommunikation bei Kindern mit CHARGE-Syndrom

STEVE ROSE, M.ED, MRCSLT, MHCP, MASLTIP, Head of Children’s Specialist Services, Sense

ODETTE HAUBRICH, MA, MSC, MSI, Consultant Teacher for Children’s Specialist Services, Sense

Es ist allgemein anerkannt, dass die Entwicklung sowohl der rezeptiven als auch der expressiven Kommunikationsfähigkeiten bei Kindern mit CHARGE-Syndrom zumindest in einigen Bereichen verzögert ist (Brown, 2005; Peltokorpi und Huttunen, 2008; Rowland, 2008; Thelin, Steele und King, 2008).

- Die Forschung zeigt, dass bei zwei Aspekten der Kommunikationsentwicklung besondere Probleme zu erwarten sind: Verwendung von Symbolen. Die Fähigkeit, abstrakte Symbole zu verwenden, wird von vielen als sehr schwierig anwendbar angesehen. Vor allem bei Kindern mit CHARGE-Syndrom bei denen eine kombinierte Seh- und Hörbehinderung vorliegt. (Bruce, 2005; Siegel und Wetherby, 2006; Thelin, et al. 2008).
- Die zielgerichtete Kommunikation ist ein weiterer Bereich, der schwierig sein kann. Dabei handelt es sich um das Bewusstsein und das Wissen, dass „meine Handlungen oder Gebärden dich dazu bringen können, etwas zu tun oder zu teilen“. Ein Beispiel dafür wäre, dass das Zeigen auf einen Becher eine andere Person dazu ermutigt, den Becher zu holen oder über den Becher zu sprechen.

Kommunikationspartner

Kinder mit CHARGE-Syndrom sind stark auf Kommunikationspartner angewiesen, die in der Lage sind, sensibel auf eine für sie sinnvolle Weise zu reagieren. Dadurch wird das Kind dabei unterstützt, ein sicheres und vertrauensvolles Verhältnis zu diesen Partnern aufzubauen.

Die Erfahrung, dass man darauf vertrauen oder erwarten kann, dass man eine Reaktion vom anderen erhält - dass man das Verhalten eines anderen absichtlich beeinflussen kann - wirkt sich grundlegend auf die Entwicklung der kommunikativen Fähigkeiten aus (Nafstad und Rodbroe, 1999).



Schwierigkeiten mit den Handlungsfunktionen (Kognition, Aktivität, Emotion, Sozialisation)

Nicholas (2005) beschrieb neurologische Schwierigkeiten im Bereich der Handlungsmechanismen, die auch die Kommunikation beeinträchtigen können. Aufgrund dieser Schwierigkeiten kann das Kind mit CHARGE-Syndrom spezifische Probleme haben, den Einfluss seiner Handlungen allgemein und den möglichen Einfluss auf andere vorherzusehen. Infolgedessen kann es zu einer Verzögerung der Reaktion des Kindes kommen, was aber nicht unbedingt bedeutet, dass es nicht kommunizieren „will“.

Diese Ansicht wird auch von Brown (2005) unterstützt, der erklärte, dass viele Kinder mit CHARGE-Syndrom länger für die Informationsverarbeitung brauchen. Sie entwickeln oft Techniken, um jedes Mal eine feste physische, emotionale, wahrnehmende und kognitive „Basis“ zu schaffen, bevor sie reagieren können. Es ist wichtig, eine gute Beziehung zu dem Kind aufzubauen, um diese Art der Regulierung und Verarbeitung von Informationen zu erkennen und sich darauf einzustellen. Routine und ein gewisses Maß an Vorhersehbarkeit können Kindern helfen, eine solche sichere „Basis“ zu schaffen.

Kommunikationsformen

Alle Arten der Kommunikation können für Kinder mit CHARGE-Syndrom geeignet sein. Die Einführung verschiedener Kommunikationsformen (insbesondere auch solcher mit einer konkreten Komponente wie Objekte, Bilder oder Bildsymbole) ist in der Regel hilfreich, damit das Kind daraus seine bevorzugten Kommunikationsarten wählen kann. Diese können für Wahrnehmung und Ausdruck jeweils unterschiedlich sein (Brown, 2005). Die Einbeziehung der genannten konkreten Elemente ist oft vorteilhaft und kann zur Überwindung von Schwierigkeiten der

Regulationsmechanismen beitragen. Hart (2006) erklärt im Kontext der Kommunikationsentwicklung bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen, dass ein Risiko besteht, wenn Betreuungspersonen sich zu sehr auf Spracherwerb und verstärkende Kommunikationssysteme konzentrieren: Dieser Ansatz kann dazu führen, dass Schritte übersprungen werden, durch die Interaktion, Beziehung und Vertrauen zwischen den Kommunikationspartnern aufgebaut werden. Das heißt nicht, dass alle formalen Kommunikationsformen außer Acht gelassen werden sollten.

Fokussierung auf die Grundlagen

In der Taubblindenpädagogik wächst ein Bewusstsein dafür, dass Kommunikationspartner versuchen sollten, die Welt aus einer taubblinden Perspektive wahrzunehmen. Wenn das Ziel einfach nur darin besteht, eine Verbindung zu der anderen Person über ein Thema herzustellen, das diese Person interessiert, anstatt sie zu unseren eigenen, vorherbestimmten Zielen zu führen, führt das zu einem viel interessanteren Ergebnis! Wir können dies erreichen, indem wir uns mehr auf die grundlegenden kommunikativen Prozesse konzentrieren, wie das Aushandeln von Bedeutungen und das Einnehmen der Perspektive des Gegenübers.

Dafür ist es unerlässlich, die Voraussetzungen für eine gute Kommunikation zu schaffen:

- die Welt zu „organisieren“ durch die Bereitstellung eines sicheren physischen und sozialen Umfelds
- interessante Situationen zu schaffen, die beide Kommunikationspartner motivieren
- ausreichend Zeit für Einzelgespräche zur Verfügung stellen
- dem Kind die Möglichkeit zu geben, Initiativen zu ergreifen und seine eigenen Ideen in das Gespräch einzubringen.

GLOSSAR

Handlungsfunktion: Eine Gruppe von mentalen Prozessen, die dazu beitragen, vergangene Erfahrungen mit gegenwärtigem Handeln zu verbinden. Sie dient der Durchführung von Aktivitäten wie Planung, Organisation, Strategiebildung, Beachtung und Erinnerung von Details sowie der Verwaltung von Zeit und Raum.

www.sense.org.uk - aus dem Englischen übersetzt von U. Walter-Lipow beauftragt durch CHARGE Syndrom e.V.



Die Informationsblätter wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h Sozialgesetzbuch V durch die DAK-Gesundheit finanziert.

LITERATUR

Brown, D. (2005) CHARGE syndrome „behaviors“: Challenges or adaptations? *American Journal of Medical Genetics*. 133A, S. 268–272.

Bruce, S.M. (2005) The impact of congenital deafblindness on the struggle to symbolism. *International Journal of Disability, Development and Education*. 52, S. 233–251.

Hart, P. (2006) Using Imitation with Congenitally Deafblind Adults: Establishing Meaningful Communication Partnerships. *Infant and Child Development*. 15, S. 263–274.

Hartshorne, T.S., Hefner, M.A., Davenport, S.L.H. und Thelin, J.W. (2011) *CHARGE syndrome*. Abingdon, Oxfordshire: Plural Publishing.

Peltokorpi, S. und Huttunen, K. (2008) Communication in the early stage of language development in children with CHARGE syndrome. *The British Journal of Visual Impairment*. 26 (1), S. 24–49.

Nafstad, A. and Rodbroe, I. (1999) *Co-creating communication*. Oslo: Forlaget-Nord Press.

Nicholas, J. (2005) Can specific deficits in Executive functioning explain the behavioural characteristics of CHARGE syndrome? *American Journal of Medical Genetics*. 133A, S. 300–305.

Rowland, C. (2008) *The communication matrix*. Abgerufen am 28. Mai 2013 von der Website <http://www.communicationmatrix.org>

Siegel, E. and Wetherby, A. (2006) Nonsymbolic communication. In M.E. Snell and F. Brown (Hrsg.), *Instruction of students with severe disabilities*. (S. 405–446). Baltimore, MD, USA: Paul H. Brookes.

Thelin, J.W., Steele, N.K. und King, E.A. (2008) *CHARGE syndrome: Developing communication in children with multi-sensory deficits* [PowerPoint-Folien zum Webinar]. Abgerufen am 28. Mai 2013 von <http://www.asha.org/eweb/OLSDynamicPage.aspx?Webcode=olsdetails&title=CHARGE>