

Informationsblatt „Sehen“

Sehverhalten, dessen Auswirkungen und mögliche Unterstützungsstrategien für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom

CAIREEN NORTHEAST, BPHIL (MSI MQ), MSC (Profound and Multiple Learning Disabilities and Multi Sensory Impairment), **PG DIP (VI MQ) PGCE** (Secondary Education), Principal MSI Consultant, Children's Specialist Services, Sense

Isabelle Russell-Eggitts Artikel „Klinische Bewertung des Sehvermögens bei Kindern mit CHARGE-Syndrom“ - hebt die folgenden mit dem CHARGE-Syndrom verbundenen Beeinträchtigungen des Sehvermögens hervor: Sehschärfeverlust, Blendung, Gesichtsfeldverlust, verzögerte Sehreifung, Netzhautablösung, Gesundheit der Hornhaut und Kolobome.

Kolobome (Spaltbildungen im Bereich des Auges)

Es gibt eine Reihe verschiedener Arten von Kolobomen, und die Art des Koloboms hat direkten Einfluss auf die Wahl und Wirksamkeit der verwendeten Unterstützungsstrategien - sowie auf das daraus resultierende Sehverhalten.

Der Schweregrad eines Koloboms kann von leicht bis schwer reichen. Iriskolobome gehören beispielsweise zu den leichten Ausprägungen, während die Anophthalmie (Fehlen eines oder beider Augäpfel) die extremste Form in diesem Spektrum darstellt.

Wenn nur ein kleiner Teil der Iris fehlt, ist die Sehkraft des Kindes möglicherweise normal. Dennoch kann es Schwierigkeiten haben, sich an helles Licht anzupassen, da die Pupille möglicherweise nicht in der Lage ist, sich als Reaktion auf Änderungen der Lichtverhältnisse ausreichend zu verkleinern/verändern. Daraus ergibt sich die Störung des Sehvermögens, die Isabelle Russell-Eggitt als „Blendung“ bezeichnet.

Interventionen

Es kann Betroffenen helfen, mit sich verändernden Lichtstärken in Innenräumen zurechtzukommen, wenn man ihnen hilft, sich anhand der Lichtquellen auszurichten.

Auch können Jalousien dazu verwendet werden, die Lichtstärke im Raum zu steuern und Blendung und Helligkeit zu reduzieren. Dadurch kann es hilfreich sein, eine Schirmmütze, eine getönte Brille oder einen Augenschirm zu tragen, um Blendung durch die Sonne zu vermeiden. Solche Hilfsmittel können auch in Innenräumen nützlich sein.



Es kann auch vorteilhaft sein, Betroffenen mehr Zeit zu geben, sich auf die unterschiedlichen Lichtverhältnisse einzustellen, wenn sie von hellen in dunkle Bereiche oder umgekehrt wechseln. Diese zusätzliche Anpassungszeit kann ihnen auch die Gelegenheit geben, ihre Fähigkeit zu fördern, sich unabhängig im Raum zu bewegen. Anstatt sich auf die Anleitung eines Erwachsenen zu verlassen, können sie Strategien zur Selbsthilfe entwickeln und lernen abzuwarten, bis sie sich an die neuen Lichtverhältnisse gewöhnt haben, bevor sie ihren Weg fortsetzen.

Netzhautkolobome beim CHARGE-Syndrom können eine schwerwiegendere und deutlicher spürbare Auswirkung auf das Sehvermögen haben, insbesondere, wenn sie zu einer Einschränkung des Gesichtsfeldes führen.

Gesichtsfeldverlust

Wenn der untere Teil der Netzhaut vom Kolobom betroffen ist, kommt es zu einem Verlust

des oberen Gesichtsfeldes, bei dem der obere Teil des Gesehenen schwer oder gar nicht zu erkennen ist (Brown, 2010).

Dieser Ausfall wirkt sich direkt auf die Betrachtung von allem aus, das sich oberhalb des eigenen Gesichts befindet, wie die Gesichter großer Menschen, Fernseher oder Tafeln in Klassenräumen. Wesentlich ist dabei, dass im betroffenen Gesichtsfeld angebotene Gebärdensprache für Betroffene nicht zugänglich ist.

Befindet sich das Kolobom im oberen Teil der Netzhaut, ist wahrscheinlich das untere Gesichtsfeld betroffen. Die Betroffenen haben dann häufig Schwierigkeiten mit der Fortbewegung, mit schiefen Ebenen, dem Gehen auf schmalen Wegen, mit Treppen und ähnlichen Hindernissen.

Art und Ausmaß der Gesichtsfeldausfälle sollten bestimmt werden, damit geeignete Unterstützungsstrategien eingeführt werden können. So kann beispielsweise eine Einschränkung des oberen Gesichtsfeldes es erforderlich machen, dem Kind einen entsprechenden Platz im Klassenraum zuzuteilen, der ihm eine möglichst natürliche Kopfposition und Körperhaltung erlaubt, die es länger und problemloser beibehalten kann.

Brown (2013) hebt außerdem die Auswirkungen eines Gesichtsfeldausfalls und eines gestörten Gleichgewichtssinns bei Personen mit CHARGE-Syndrom hervor. Tritt beides gemeinsam auf, sind weitere Überlegungen und erhebliche Anpassungen von Position und Körperhaltung erforderlich, um dem Kind die dauerhaft bestmögliche Sicht auf das Geschehen zu ermöglichen.

Isabelle Russell-Eggitt stellt außerdem fest, dass bei Menschen mit CHARGE selten die Sehkraft beider Augen in gleichem Maße be-

einträchtig ist, was die Tiefenwahrnehmung und die Fähigkeit, Geschwindigkeit und Entfernung zu beurteilen, beeinträchtigen kann. So kann auch die Fortbewegung für einige Kinder beeinträchtigt sein, insbesondere in ungewohnten Umgebungen.

Allerdings passen sich viele Menschen mit unterschiedlichen Sehfähigkeiten auf jedem Auge an, ohne sich dessen bewusst zu sein, und benötigen manchmal nur wenige oder gar keine zusätzlichen Vorkehrungen. Wenn jedoch auch der Gleichgewichtssinn gestört ist, kann dies zusätzliche Probleme verursachen, und das Kind braucht möglicherweise zusätzliche Unterstützung.

Allgemeine Sehschärfe

Das CHARGE-Syndrom wirkt sich darauf aus, wie gut eine Person sieht, und die Beeinträchtigung kann von einer leichten Verringerung der Sehschärfe (leichte Unschärfe der Bilder usw.) bis hin zu überhaupt keiner Lichtwahrnehmung oder Sehkraft reichen. Es ist wichtig, die Sehschärfe genau zu bestimmen, idealerweise klinisch, um sicherzustellen, dass Hilfsmaterialien im am besten geeigneten Format bereitgestellt werden.

Bei allen gedruckten Materialien ist auf deutliche Fotos, geeignete Größe von Schrift und Symbolen sowie Farben und Kontraste zu achten. Bilder und Seiten mit sehr vielen Elementen sollten reduziert werden. Überlappungen von Schrift und Bild sind zu vermeiden. Dies lässt sich erreichen, indem Informationen auf das Wesentliche für die jeweilige Lektion oder Aktivität reduziert werden. Die Sehschärfe der Lesenden kann auch die Auswahl und den Einsatz von technischen Hilfsmitteln wie Lupen, Videoübertragungen, Laptops usw. beeinflussen.

Verzögerte Sehreifung

Menschen mit CHARGE-Syndrom können auch eine unterschiedlich ausgeprägte, verzögerte Sehreifung aufweisen. Visuelle Stimulationsübungen in verschiedenen Umgebungen unter Verwendung verschiedener Ressourcen können die Entwicklung des Sehvermögens fördern und den Kindern helfen, einige ihrer grundlegenden Sehfähigkeiten zu verbessern.

Netzhautablösung

Mit Netzhautkolobomen ist ein erhöhtes Risiko einer Netzhautablösung verbunden. Eltern sowie auch die Betreuungspersonen sollten sich des Risikos einer Netzhautablösung bewusst sein und besondere Vorsicht walten lassen, wenn Kontaktsportarten oder andere Aktivitäten, bei denen das Risiko eines Schlages gegen den Kopf besteht, stattfinden. Wenn Betroffene einen erheblichen Schlag auf den Kopf erleiden, sollte ihr Sehvermögen so schnell wie möglich überprüft werden.

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. (2010) Vision Issues for People with CHARGE Syndrome. *reSources*. 15(1).

Brown, D. (2013) *Vision issues for people with CHARGE syndrome*. (online)

<https://www.perkinselearning.org/videos/web-cast/charge-syndrome-sensory-processing>