

Sensorische Integration und CHARGE

ALISON HAMPSON, DIP COT, SROT, Senior Occupational Therapist, Seashell Trust, (Royal School), Manchester, GB

Sensorische Integration ist der neurologische Prozess, der die Sinneswahrnehmungen des eigenen Körpers und der Umwelt zentral verarbeitet und es uns ermöglicht, den Körper in der Umwelt sinnvoll zu nutzen. Alle Sinne sind darauf ausgelegt, als Team zusammenzuarbeiten, und wenn ein Sinn beeinträchtigt ist, kann das auch die Verarbeitung von Informationen beeinträchtigen, die über die anderen Sinne empfangen werden. „Eine gute sensorische Verarbeitung ermöglicht es allen Impulsen, problemlos und schnell ihr Ziel zu erreichen. Die sensorisch-integrative Dysfunktion ist eine Art ‚Stau‘ im Gehirn. Einige Teile der sensorischen Informationen stehen dann gewissermaßen in diesem Stau, und bestimmte Teile des Gehirns erhalten nicht die sensorischen Informationen, die sie für ihr Funktionieren benötigen.“ (Ayres, 1972, S. 51, eigene deutsche Übersetzung).

Ohne eine gut organisierte sensorische Verarbeitung können die Wahrnehmungen nicht verinnerlicht werden und zusammenwirken, um eine koordinierte Reaktion zu erzeugen. Kinder mit CHARGE-Syndrom haben häufig Schwierigkeiten damit, alle Sinne gemeinsam in koordinierter Weise einzusetzen. Dies ist entweder auf unter- oder überreaktive Sinnessysteme zurückzuführen, die die



reibungslose Verarbeitung sensorischer Informationen stören.

Auch die **sensorische Abwehr** ist ein häufiges Merkmal des CHARGE-Syndroms. Sie ist eine Überreaktion der schützenden Sinne und gilt als Abwehrreaktion auf unschädliche Reize über ein oder mehrere Sinnessysteme hinweg.

Die Sinne

Beim CHARGE-Syndrom können alle der folgenden Systeme betroffen sein:

Der Tastsinn

Das taktile System ist das größte sensorische System und spielt eine wichtige Rolle für das körperliche, geistige und emotionale

Verhalten. Berührungsempfindungen erreichen das Gehirn und teilen uns mit, dass uns etwas berührt. Sie sind unerlässlich für die Körperwahrnehmung und Bewegung.

Wenn bei einem Kind eine kombinierte Seh- und Hörbehinderung vorliegt, werden Berührungen zur wichtigsten Quelle von Informationen.

Eine Überreaktion auf Berührungen kann als „herausforderndes“ Verhalten erscheinen, z.B. in Gestalt von selbstverletzendem Verhalten oder Aggressionen gegenüber anderen. Dabei handelt es sich eigentlich um eine Reaktion auf die mangelnde Wahrnehmung und Toleranz gegenüber Berührungen. Eine solche Überreaktion kann auch ein hohes Maß an Stress und Angst verursachen.

Der Haltungs- und Bewegungssinn (der propriozeptive Sinn)

Als Propriozeption bezeichnet man die Sinneswahrnehmungen, die wir von unseren Gelenken und Muskeln erhalten. Sie lassen uns wissen, welche Haltung, Bewegung, Kraft und Richtung für Aktivitäten erforderlich sind, beispielsweise für das Zuknöpfen von Kleidung, Schreiben, Aufschrauben eines Deckels oder Spielen mit einem Spielzeug, ohne es zu zerbrechen.

Bei propriozeptiven Problemen kommt es u. a. zu:

- übermäßiger Kraftaufwendung
- einer ungewöhnlich hohen Schmerzschwelle
- sich wiederholenden Verhaltensweisen, die einen starken sensorischen Reiz liefern, z. B. Handflattern, Schulterzucken, Verlangen nach tiefem Druck sowie zur
- Einnahme von Körperhaltungen, die zusätzliche taktile und propriozeptive Reize geben.

Schwerkraft, Gleichgewicht und Bewegung (der vestibuläre Sinn)

Das Gleichgewichtssystem befindet sich im Innenohr und wird durch Kopfbewegungen aktiviert. Es sagt uns, wo wir uns im Verhältnis zur Schwerkraft befinden, ob wir uns bewegen oder stillstehen und wie schnell oder langsam wir uns bewegen.

Viele Kinder mit CHARGE-Syndrom haben fehlgebildete oder fehlende Bogengänge, so dass eine Störung des Gleichgewichtssystems ein anhaltendes Problem darstellt. Zu den Merkmalen einer solchen Störung gehören:

- eine dauerhaft geringe Muskelspannung und geminderte Fähigkeit, der Schwerkraft zu widerstehen
- eine Vorliebe für das Liegen auf dem Rücken oder auf der Seite
- eine verzögerte körperliche Entwicklung einschließlich des Erreichens von Sitzgleichgewicht und Mobilität
- das Suchen nach stärkeren Sinneswahrnehmungen durch z.B. Drehen, Schaukeln, Hüpfen, über Kopf hängen
- Erschöpfung und Schwierigkeiten, bestimmte Körperhaltungen beizubehalten
- schlechtes Gangbild und schlechte Kopfhaltung
- Probleme bei der zentralen Verarbeitung aller Sinneswahrnehmungen

Das Sehen

Der Sehsinn hilft uns, in der Welt zu navigieren sowie die Geschwindigkeit und Entfernung von Objekten und anderen Menschen zu beurteilen. Beim CHARGE-Syndrom gibt es spezifische Fehlbildungen der Augen, die eine Sehschädigung verursachen und die Sehfähigkeit beeinträchtigen können. Dieses Problem kann durch Gleichgewichtsprobleme noch verstärkt werden. Das Kind kann kompensatorische Verhaltensweisen

annehmen, um seine Seh- und Gleichgewichtsbeeinträchtigungen auszugleichen, z. B. kopfüber hängen, um etwas zu sehen.

Auch können stärkere Probleme beim Sehen auftreten als gewöhnlich, wenn das Kind nicht über ausreichende Haltungsstabilität verfügt. Im Freien, wo es an vertikalen Orientierungspunkten fehlt, kann dies besonders ausgeprägt sein. Möglicherweise besteht eine Fotophobie, die sich durch ein Bedecken der Augen bei hellen Lichtverhältnissen äußert. Es kann auch eine Ptosis (bei der das Augenlid einen Teil des Auges bedeckt) vorliegen.

Das Hören

Der Hörsinn befindet sich im Ohr und steht in Zusammenhang mit der Fähigkeit, Schall zu empfangen.

Bis zu 92 % der Kinder mit CHARGE-Syndrom haben eine Hörbeeinträchtigung. Hörbeeinträchtigungen führen zu Verzögerungen in der Sprachentwicklung und allgemein zu Schwierigkeiten bei der Kommunikation und sozialen Interaktion.

Der Geruchssinn (der olfaktorische Sinn)

Gerüche spielen eine wichtige Rolle beim Aufbau und Wahrnehmung von Erinnerungen und Assoziationen, die einige unserer Entscheidungen und Vorlieben beeinflussen - wie zum Beispiel die für eine bestimmte Art von Parfüm oder Seife. Ein Baby kann seine Mutter allein am Geruch erkennen, und unsere Nahrungswahl hängt stark vom Geruchssinn ab. Der Geruchssinn unterstützt auch unsere sozialen Interaktionen und hat eine Alarmfunktion.

Aufgrund einer Dysfunktion/Anomalie des ersten Hirnnervs kann es in über 90 % der Fälle zu Schwierigkeiten mit dem Geruchssinn kommen (Hartshorne et al. 2011).

Der Geschmackssinn

Der Geschmackssinn hilft uns zu überleben und liefert uns wesentliche Informationen über bittere, salzige, süße und saure Aromen. Diese Geschmacksrichtungen sind wichtig bei der Auswahl unserer Lebensmittel und können uns auch eine Gefahr, z. B. durch Gifte, für den Körper signalisieren. Der Geschmack ist eng mit dem Geruch verbunden, und dies führt oft, zusammen mit Gesichtslähmungen, zu Problemen beim Essen und Trinken.

Wie man Kindern mit CHARGE-Syndrom und sensorisch-integrativer Dysfunktion helfen kann

Nach einer Beurteilung der sensorischen Integration durch entsprechend qualifizierte und erfahrene pädiatrische Ergotherapeuten kann eine sogenannte „sensorische Diät“ erstellt werden, die eine Reihe von Aktivitäten umfasst, um den identifizierten Bereich der Dysfunktion anzugehen. Diese sensorische Diät trägt dazu bei, dass sich das Kind öfter ruhig, wach und organisiert fühlt, und sollte Folgendes umfassen:

- spezifische zeitorientierte regelmäßige Aktivitäten
- Anpassungen und Änderungen der Routinen und Interaktionen
- Änderungen in der Umgebung und von Routinen

Innerhalb eines Klassenzimmers kann dies die Bereitstellung von Ballstühlen bei der Arbeit, eines sicheren Rückzugsraums bei Überlastung sowie von Einrichtungen für schwere Arbeiten wie Schaukeln und Springen umfassen.

Wenn die sensorischen Bedürfnisse dieser Kinder in ihrem schulischen Umfeld erfüllt werden, können sie sich leichter auf das Lernen konzentrieren und Ablenkungen ignorieren.

Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass viele dieser Kinder oft stark erschöpft sind, da sie ständig aktiv an der Integration ihrer Sinne arbeiten müssen, also an einem Prozess, der bei den meisten Menschen ganz automatisch abläuft. Diese Erschöpfung kann sich äußern in dem Bedürfnis, sich hinzulegen, den Kopf auf den Schreibtisch zu legen, als Konzentrationsmangel und als herausforderndes Verhalten, weil sie sich einfach nicht mehr „zusammenreißen“ können.

Das herausfordernde Verhalten kann eine adaptive Reaktion auf den schweren Grad der multisensorischen Beeinträchtigung sein. Möglicherweise muss dem Kind ein ruhiger, von anderen Kindern abgetrennter Bereich zur Verfügung gestellt werden, in dem es zur Ruhe kommen kann. Auch kann das Kind von tiefer Druckmassage oder dem Liegen unter einer Gewichtsdecke profitieren.

- Verwendung eines ganzheitlichen Kommunikationsansatzes.
- Verwendung mehrerer Sinneskanäle für das Lernen.
- Abwechselnd aktive und passive Aktivitäten während des Tages, da das Kind oft besser funktioniert, wenn es seinen sensorischen Zustand zentral verwalten konnte.
- Pausen von der Sinneswahrnehmung sind unerlässlich, damit das Kind all die sensorischen Informationen, die ständig auf es einprasseln, neu fokussieren und organisieren kann.
- Spezifische Techniken wie Verfahren nach Wilbarger und eine Drucktherapie bei sensorischer Abwehr, z.B. die Verwendung beschwerter Kleidungsstücke oder Decken, Vibrationen, die Verwendung von Schaukeln o.ä.

- Konsequente und vorhersehbare Unterstützung durch die Umwelt.
- Zusammenarbeit mit qualifizierten Fachleuten, die Erfahrung in der Arbeit mit multisensorisch beeinträchtigten Kindern haben.

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

Ayres, A.J. (1972) *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Hartshorne, T.S. et al. (2011) Introduction. In: *CHARGE Syndrome*. Abington, Oxfordshire: Plural Publishing. S. xi – xv.