



# Taubblindheit, Selbstregulierung und Lernbereitschaft: einige Gedanken zur Bildung von Kindern mit CHARGE-Syndrom

von David Brown, Sonderpädagoge

Sigmund Freud behauptete es gäbe kein schlechtes Wetter, nur die falsche Kleidung. (Offensichtlich gibt es keine Tornados in Wien)

In ähnlicher Weise können wir behaupten, dass es selbstverständlich möglich ist ein Kind mit CHARGE-Syndrom in einer öffentlichen Schule zu unterrichten, wenn die Lernprogramme richtig auf die Kinder „zugeschnitten“ sind. Ist es einfach, das hin zu kriegen? Normalerweise nicht, denn es wird immer mehr eine Herausforderung, je älter die Kinder werden und wenn sie in höhere Schulen kommen. Aber es gibt Zeugnis einer zunehmenden Zahl von erfolgreichen Lösungen, die beweisen, dass beides - die Herausforderungen und Einstellungen und die Lösungen zum Erfolg führen können. Berichte von Eltern und Personen des Bildungssystems über die letzten Jahrzehnte bestätigen immer und immer wieder, was für eine Herausforderung es sein kann. Häufig entstehen die größten Probleme aus dem Verhalten der Kinder, aber sie entstehen für gewöhnlich im Zusammenhang mit unangemessenen Reaktionen aus der Erziehungswelt selbst. Die größten Schwierigkeiten, die ich sehe, sind der Mangel an kreativen Ideen, stereotype und unflexible Standpunkte, ungeeignete Bewertungsverfahren, die völlige Ablehnung oder die Unfähigkeit die Kinder aufrichtig zu beobachten und, eine Fehlinterpretation der Dinge, die beobachtet werden. Versuche werden unternommen, die Kinder in vorgefertigte Standardmodelle zu zwingen, häufig mit sog. Verhaltensplänen als herausragenden Extra-Bestandteil. Und das Endresultat zeigt meist eine Problemintensivierung und ein noch größeres Abweichen von wünschenswerten Bildungsergebnissen.

Menschen mit CHARGE müssen meist mit mehr zurechtkommen als funktionellen Seh- und Hörproblemen, weil damit

Beeinträchtigungen mehrerer Sinnessysteme, wenn nicht sogar aller, einhergehen. Nach meiner Erfahrung entwickeln die meisten CHARGE-Betroffenen beeindruckend angepasstes Verhalten und fast alle von ihnen sind in der Lage andere Menschen glauben zu machen, dass alles viel einfacher und gradliniger für sie ist, als es wirklich ist.

Menschen, die andeuten, dass das Gleichgewichts-, Seh- oder Hörproblem des Kindes gelöst sei und kein Problem mehr darstellen würden, haben ganz klar die Bedeutung der kompensatorischen Fähigkeiten missverstanden, die das Kind aktivieren muss, um auf seinem gezeigten Niveau zu funktionieren. Ein gutes und effektives Bildungsprogramm, mit sehr positiven und hohen Erwartungen, sollte immer mit berücksichtigen, dass es für ein Kind mit CHARGE-Syndrom wahrscheinlich mehr Gedanken, mehr Aufmerksamkeit, mehr Konzentration und mehr Energie bedeutet als für uns, die wir mit ihnen arbeiten.

Die Bildungseinrichtungen scheinen übermäßig fixiert, ja besessen, auf Überlegungen der kognitiven Möglichkeiten und Potenziale bis zur Aufgabe aller weiteren Aspekte einzugehen, gleichwohl für die meisten Kinder mit CHARGE kognitive Probleme weniger bedeutend sind verglichen mit dem überwältigenden Einfluss, den Sinnes- und neurologischen Problemen, die sie haben, welche wir immer noch zu erkennen und zu verstehen Schwierigkeiten haben. Die Hauptschwierigkeiten sind nachfolgend aufgelistet:

## **Taubblindheit**

Die meisten Menschen mit CHARGE, die ich getroffen habe, erfüllen die Kriterien, die Taubblindheit bedeuten (Anmerkung: die Amerikaner akzeptieren eine doppelte Hör- und

Sehminderung unterschiedlicher Ausprägung, in dem einer davon schwer beeinträchtigt ist, als Taubblindheit. Nicht so in Deutschland!), selbst wenn sie noch über nutzbares Sehen und Hören verfügen. Diese Behinderung ist definiert durch funktionelle, nicht klinische, Begrifflichkeit und für jeden CHARGE-Betroffenen definiert sie die Schwierigkeiten beim Zugang zu Information, nicht nur von der umgebenden Welt, sondern auch von ihrem eigenen Körper.

2005 schrieb ich:

„Menschen mit dem CHARGE-Syndrom sind wahrhaft mehrfach-sinnesbehindert, da sie nicht nur Schwierigkeiten mit dem Hören und Sehen, sondern auch mit den Sinnen haben, die Gleichgewicht, Berührung, Temperatur, Schmerz, Druck und Geruch aufnehmen sowie darüber hinaus noch Probleme mit dem Atmen und Schlucken, Essen und Trinken, Verdauen und der Temperaturregulierung haben.“ (Brown 2005)

Äußerungen von Menschen, die darauf hinweisen, dass das funktionelle Sehen und / oder Hören des Kindes gut sei trotz des weiteren Vorhandensein von Eigenschaften wie okulären Fehlbildungen, chronischen Ohrinfektionen, sehr niedrigem Muskeltonus, schwacher taktiler und propriozeptiver Wahrnehmung und bedeutenden vestibulären Fehlfunktionen sollten in Zweifel gezogen werden. Sollte jemand mehr Information z.B. zu Sehproblemen beim CHARGE-Syndrom wünschen und der damit einhergehenden Komplexität, kann dies unter [www.cadbs.org/newsletter/](http://www.cadbs.org/newsletter/) (Brown 2010) nachlesen (Anmerkung: die meisten Texte sind beim CHARGE Syndrom e.V. in Deutsch erhältlich).

Die Philosophie der Taubblindenbildung bietet die passendsten Bedingungen für diese vielfältigen, komplexen und sich überschneidenden Sinnesstörungen, wie bereits im Artikel von Majors und Stelzer „Educational Needs for Children with CHARGE Syndrome“ beschrieben (Major and Stelzer 2008)

Die Liste von Lernstrategien am Ende dieses Artikels zeigt besonders gute Ideen in der Reihe von Annäherungen, die Beachtung finden sollten um einen Bildungsplan erfolgreich zu machen. Wenn ein Kind erst einmal als taubblind eingeordnet wird, öffnet sich eine ganze Fülle von sehr speziellen und angemessenen Angeboten und Informationen. (Anmerkung: USA & UK) Mit dem Internet und den Webseiten von CHARGE Syndrome Foundation, DB-LINK, the Texas School for the Blind and Visually Impaired, California Deaf-Blind Services, und vielen anderen, Fürsprecher für diese Bevölkerungsgruppe, gibt es einen bedeutenden und wachsenden Informationsfundus zur Unterstützung.

### Lehrplanumsetzung

Bei Kindern mit CHARGE ist es besonders wichtig, sich über die Art und Weise wie der Lehrplan umgesetzt wird Gedanken zu machen. Obwohl das Kind mit einem Erwachsenen in strukturierten Aktivitäten gut mitmacht, können diese Aktivitäten manchmal einen erheblichen Stresslevel bedeuten, wenn die Aktivität zu lange dauert, oder die Sitzposition des Kindes wird unbequem oder unsicher. Nur weil ein Kind

gute kognitive Fähigkeiten und Potenziale zeigt, kann nicht davon ausgegangen werden, dass es 20, 30 oder mehr Minuten ruhig sitzen kann und in aufmerksamer und strukturierter Art lernen kann, im Gegensatz zu den meisten anderen Schülern mit nur einer Hör- oder Sehbehinderung. Aber kognitive Fähigkeiten/ Potenziale sind nur ein Baustein der Dinge, die zum Lernen und Funktionieren in derartiger Weise nötig sind und es ist in der Tat möglich, dass das Kind eine ganze Reihe von Behinderungen und Einschränkungen hat, vor allem Sinneseinschränkungen, welche ein großes Hindernis für sie darstellen, diese (für sie) langen Abschnitte von unbeweglichem Schreibtischlernen zu bewältigen.

Ein bewegungsunterstützter Zugang zur Lernplanumsetzung (z.B. an den entsprechenden Lernplanziele wie Mathe, Deutsch, Sozialverhalten und Selbständigkeit arbeiten, aber all das eingebettet in funktionelle Aktivitäten, die dem Kind in periodischen Abständen erlauben sich zu bewegen) können oft dazu beitragen, den Stresslevel und Erregungszustand niedrig zu halten. Vielen Kindern mit CHARGE gefällt es, sich bewegen zu dürfen und sie sprechen gut darauf an physisch aktiv zu sein. Und trotzdem können sie viel von ihrem Lehrplan lernen während sie dies tun. Ebenso, und paradoxerweise, brauchen sie öfter eine voll ausgestreckte liegende Position oder wenigstens die Möglichkeit, den Kopf immer mal wieder für einige Zeit in diese Lage zu bringen. Selbstverständlich sollte ebenfalls jeden Tag „Schreibtisch-Lernen“ dabei sein. Wenn diese Einheiten relativ kurz ausfallen und das Kind aufgefordert wird, sich zu bewegen, auch wenn die Konzentration nachlässt, und mit Materialien und Konzepten, die motivierend und bedeutend für sie sind gearbeitet wird, sollte ein angemessener Erfolg möglich sein. Manchmal scheint das Kind viel Zeit zu benötigen, Information aufzunehmen, Dinge zu bearbeiten und sie richtig zu machen. Zu anderen Zeiten braucht es Beschäftigungen, die nicht zu lange dauern und in einem flotten Tempo weiter gehen, sonst kommen sie unter Stress oder langweilen sich und benötigen anderen sensorischen Input. Insbesondere sollten Menschen lernen das Kind „zu lesen“ um zu bemerken, wenn es überfordert, gestresst oder müde wird und ihm somit auf ruhige Weise zu helfen, den Übergang zu einer angebrachteren Aktivität zu ebnet.

### Kommunikation und Sprache

Es gibt mehrere wichtige und komplizierte Überlegungen im Hinblick auf Kommunikation und Sprache. Aus vielerlei Gründen haben viele Kinder mit CHARGE Probleme beim Zugang von ausschließlich gesprochener Sprache, vor allem um sich selbst auszudrücken. Aber sie zeigen großes Interesse und Fertigkeiten Information visuell zu erhalten (z.B. als Zeichen, Gesten, familiäre Objekte) und sich auch durch Gesten auszudrücken. Auch wenn es wichtig sein könnte, weiterhin normal gesprochene Sprache mit dem Kind zu benutzen, denke ich, dass es für die meisten Kinder dieser Gruppe wichtig ist, ihnen Gebärdensprache anzubieten und Gesten, Gesichtsausdrücke und Objekte als Kommunikation ebenfalls anzubieten und die sog. Totale Kommunikation zu benutzen (Verweis auf Majors & Stelzer). Sollte das Kind sich später für die gesprochene Sprache als vorrangige

Ausdruckssprache entscheiden, gibt es eine Reihe von besonderen Gründen, warum es Probleme mit der Aussprache hat (Liste weiter unten). Und wenn dem Kind Zugang zur Gebärde als Rückversicherung gegeben wurde um sich auszudrücken, kann das helfen, zu erwartende Frustrationen, wenn es von anderen nicht verstanden wird, zu reduzieren. Das Kind kann dann seine eigene Wahl treffen und entwickelt seine eigenen Vorlieben, wie und wo und wann und mit wem es Sprache oder Gebärde einsetzt. Wenn sie eine Reihe von Kommunikationsmöglichkeiten zur Verfügung haben, sowohl zum Sprachverständnis als auch zur Produktion, zeigen viele Kinder deutlich ihre Fähigkeiten in der Wahl dessen, was ihnen am besten von Moment zu Moment zusagt. Es ist für einen vom CHARGE-Syndrom Betroffenen nicht ungewöhnlich ein gutes Sprachniveau zu erreichen, dieses jedoch in einer Art zu empfangen (meist gesprochene Sprache) und sich in einer anderen Art mitzuteilen (oft Gebärde). Es gibt auch Berichte über schleichende oder plötzliche Verschlechterung der Hör- und / oder Sehfähigkeit bei einigen CHARGE-Betroffenen, was noch mehr Gewicht auf den Standpunkt legt, dass die Totale Kommunikation eine weise Wahl bleibt.

Ein zusätzlicher Aspekt, den man erwähnen sollte, ist die anwachsende Wahrscheinlichkeit, dass viele CHARGE-Betroffene funktionelle Beeinträchtigungen bei der Sprachproduktion haben können (siehe weiter unten). Diese haben wieder weitere Folgen, und in Bezug auf die Kommunikation kann es dadurch dem Kind schwer gemacht werden, diese zu beginnen, so dass, obwohl sie über Sprache verfügen (gesprochene oder als Gebärden) und selbst wenn sie genau wissen was sie wollen oder brauchen, trotzdem nicht in der Lage sind das mitzuteilen, bis nicht eine andere Person den Anfang macht mit: „Geht's dir gut?“, „Möchtest du was?“ oder „Musst du auf die Toilette?“ Manchmal kann ein Gegenstand wie ein geschriebener oder bebildeter Tageskalender das Geeignete und Hilfreiche dafür sein, begleitet von einer Art individualisiertem Kommunikationsbuch welches eine Vokabularliste als geschriebenes Wort oder Bild enthält, auf die sich das Kind stützen kann um eine Kommunikation selbständig beginnen zu können.

Diese ganz konkreten Systeme können Kindern oft eine enorme Unterstützung und Verlässlichkeit sein, selbst wenn sie gar nicht oft am Tag darauf zurückgreifen. Aus meiner Erfahrung kann ich anregen, dass viele Schüler mit CHARGE schon aus der einfachen Tatsache, dass der Kalender und/oder das Kommunikationsbuch da sind, sehr profitieren und sie darauf zurückgreifen können, wenn sie es brauchen.

### **Mögliche Barrieren beim Ausdrücken von Sprache und Gebärde**

Wenn wir all die möglichen Fehlbildungen, die mit dem CHARGE-Syndrom in Verbindung stehen bedenken, dann können viele davon eine negative Auswirkung auf die Entwicklung von gut verständlicher Ausdruckssprache in Wort oder Gebärde haben. Ich werde die bedeutendsten Fehlbildungen mit Erstnennung im Hinblick auf ihren Barriereeffekt zum Sprachausdruck auflisten.

- Höreinschränkung
- Seheinschränkung
- Fazialisparese
- Hypotonie
- vermindertes Berührungsempfinden
- Gesichts-Kiefer-Spaltbildungen
- große Zunge (relativ)
- eingeschränkte Zungenbeweglichkeit
- kleiner Unterkiefer
- Larynx/Pharynx-Fehlbildungen
- Atemschwierigkeiten und verminderte Lungenkapazität
- Schluckschwierigkeiten
- Zahnfehlbildungen
- verzögerte / unreife Essfähigkeiten
- chronische Verstopfung / Infektionen

Ungeachtet dieser entmutigenden Liste wählen viele Kinder mit CHARGE die gesprochene Sprache als ihre bevorzugte Ausdrucksmöglichkeit, auch wenn die genannten Schwierigkeiten bei der Artikulation ihre Sprache schwer verständlich macht. Die Liste der Fehlbildungen, die einen negativen Einfluss auf einen guten Gebärdenausdruck haben, ist mindestens genauso beeindruckend, auch wenn es den Kindern im Allgemeinen leichter fällt verständliche Gebärden zu formen als verständliche Worte. Hier ist die zweite Liste, aus dem Blickwinkel der Barrieren zum effektiven Gebärdenausdruck:

- Niedriger oder schlecht entwickelter Muskeltonus
- schlechtes Berührungsempfinden
- Schlechte propriozeptive Wahrnehmung
- Schlechte Innenohr (vestibuläre) Wahrnehmung
- schlechte räumliche Wahrnehmung
- Dyspraxie (Schwierigkeiten beim Planen von Handlungs- und Bewegungsabläufen)
- Schlechte Körperwahrnehmung
- Schlechte bilaterale (beidseitige) Koordination
- Schlechter Gleichgewichtssinn
- Schwierigkeiten mit Lageänderungen (des Körpers)
- Sehinderung, Blindheit oder Gesichtsfeldausfälle
- Skelettfehlbildungen

### **Unter der Belastungsgrenze bleiben**

Ich betrachte Kinder mit dem CHARGE-Syndrom als Menschen, die wohl für den größten Teil ihres Schultages an der absoluten Belastungsgrenze ihrer sensorischen Fähigkeiten funktionieren, was ein forderndes und höchstwahrscheinlich stressvolles Niveau bedeutet, wenn es länger als nur für kurze Momente anhält. Dieser Zustand besteht sogar in den Momenten, in welchen die Kinder relativ relaxt und gelassen wirken und ihre Aktivitäten ihren Fähigkeiten entsprechen. Folglich scheint es eine gute Idee sicherzustellen, die Aktivitäten so zu vereinfachen und jedem Kind zu erleichtern, dass das eigentliche Lernziel klar und verständlich ist und das Kind nicht erst darüber nachdenken muss und Prioritäten gegenüber anderen konkurrierenden Einflüssen (wie Hintergrundlärm, eine unangenehme Körperposition, blendendes Licht, oder andere Sinnesüberreizungen oder Ängste über ungewisse weitere Abläufe und so weiter) setzen muss. Das kindliche Niveau von Wachheit oder Müdigkeit scheint sich über seine Körperhaltung und – Bewegungen und Aufmerksamkeit auszudrücken

und Menschen, die mit ihnen zu tun haben, sollten sich mit den entsprechenden Hinweisen vertraut machen, wie sie die Situation verändern können um das Kind zu unterstützen, dass es weder zu sehr ermüdet noch zu sehr gestresst wird.

### **Komplexe gesundheitliche Zustände**

Diese sind typischerweise kompliziert und ernster Natur und oft und wiederholt lebensgefährlich, so dass sie Vorrang vor Bildungserwägungen haben. Folglich gibt es bedeutende Überlegungen über die Verfügbarkeit von medizinischer und/oder Medizin-unabhängiger Unterstützung und die Kunst Gesundheits- und Bildungsbedürfnisse in Balance zu bringen. In dem umfangreichen sonderpädagogischen Bereich gibt es umfassende Literatur zu dieser Thematik im Schulalltag. Es ist gar nicht selten, ein Kind mit CHARGE in der Schule mit einer Vollzeit-Krankenschwester an zu treffen, vielleicht auch mit einem Vollzeit-Integrationshelfer oder Gebärdensübersetzer und nach meiner Erfahrung war das in den Fällen, in denen ich das beobachten konnte auch immer so nötig und angebracht. Wenn Pflege und Behandlung einen großen Teil des Schultags beanspruchen, muss das Bildungsprogramm darauf abgestimmt sein. Ein Großteil des Lehrplans kann auch während der Anwendungen durchgeführt werden, die keine Entschuldigung dafür sein können, jede Möglichkeit zum Dialog wie z. Bsp. „Du bist dran – ich bin dran“, Kommunikation oder Sprachentwicklung, numerische und literarische Aufgaben, Aktivitäten der Orientierung und Mobilität zu unterlassen.

In dieser Gruppe ist es nicht ungewöhnlich, dass zu den ersten Wörtern Begriffe wie Inhalation, PEG-Sonde, Absaugen, Tabletten und so weiter gehören. Um Unabhängigkeit als Entwicklung umsetzen zu können, wäre es auch möglich, diese Pflege-oder Hilfstätigkeiten dazu einzusetzen. Für mich erscheint es fast ironisch und doch typisch, dass das erste Kind, das ich jemals beobachtete, wie es sich völlig selbständig durch eine PEG-Sonde ernährte (während er gleichzeitig seine Konversation in Gebärdensprache mit einer Hand fortführte), ein Teenager mit CHARGE war.

### **Exekutive Funktionsstörungen (Hirnleistungsstörungen) und Probleme der Selbstregulierung**

Im Laufe der Zeit bin ich zu der Ansicht gekommen, dass diese Themen wohl die herausforderndsten und am wenigsten verstandenen anhaltenden Erscheinungen sowohl für die Kinder selbst, ihre Eltern und Erzieher sind. Wann immer man auf mich zukommt und um Hilfe bei einem Schüler mit CHARGE bittet, ist es fast immer wegen dieser Probleme die im Mittelpunkt stehen als Herausforderung und zur Lösungssuche. Einige Experten auf diesem Gebiet forschen nun darüber, darunter Tim Hartshorne, der im Handbuch für Fachleute der CHARGE Syndrome Foundation schrieb: „Kinder mit CHARGE entwickeln Verhaltensauffälligkeiten, einige davon werden als autistisch-ähnlich bezeichnet und als Zwangsstörung, gemeinsam mit Aufmerksamkeitsstörungen und Tic-Stö-

rungen. Sehr wahrscheinlich gibt es viele verschiedene Quellen für diese Störungen und die Forschung versucht das heraus zu finden. Mehrfache Sinnesbehinderung, frustrierende Kommunikation, körperliche Schmerzen und körperliche Beschwerden, alle sollen dabei eine Rolle spielen. Trotzdem, auch Kinder mit wenig beeinträchtigten Sinnen, guten Kommunikationsfähigkeiten und augenscheinlich geringen körperlichen Beschwerden können herausforderndes Verhalten zeigen. Geistige Behinderung kann manchmal, aber nicht immer eine Rolle spielen. Es scheint wahrscheinlich, dass es neuropsychologische Probleme gibt. Neuere Forschungsergebnisse unterstützen die These der Hirnfunktionsstörungen, also Probleme beim Umschalten, beim Entscheiden, beim Unterdrücken, alles entscheidende Regulierungsfunktionen lokalisiert im Präfrontalen Cortex des Frontalhirns.

Ein anderes untersuchtes Gebiet würde von einer Regulationsstörung ausgehen, die es für das Kind schwierig machen, komplexe Prozesse zu regulieren wie den Schlaf-Wach-Rhythmus, den Hunger-Satt-Regelkreis, ihre Fähigkeit sich selbst zu beruhigen, ihre Emotionen zu regulieren und ihre Handlungen zu planen.“ (Hartshorne 2005)

So vielen Problemen begegnet man in einem wesentlichen Anteil der Gruppe von Menschen mit CHARGE – schlechte Selbstregulierung, rigides Festhalten an Routinen, Schwierigkeiten beim Einleiten von Übergängen, eine angemessene emotionale Erwartungshaltung aufrecht erhalten, unaufschiebbare Verlangen zum Aufsuchen ungewöhnlicher Körperlagen, sensorische Bedürfnisse und daraus resultierendes selbst-stimulierendes Verhalten – alles Teile zum Puzzle. Als erster Schritt sollte der Versuch stehen zu ermitteln, wann diese Probleme vorhanden sind und welches davon, bevor etwas Effektives dagegen unternommen werden kann. Meine Beobachtungen deuten darauf hin, dass die meisten Kinder mit CHARGE nicht immer und nicht umfassend in der Lage sind zu lernen, bedingt durch diese Vielschichtigkeit von Problemen, und dass diese dringend zuerst bedacht werden müssen, bevor Bildungsanforderungen effektiv angesprochen werden können. Wir lernen von Beispielen kreativer Ideen und guter Umsetzung, viel davon aus Krisen geboren.

Der Einsatz von Intervenern (= eins zu eins Assistenten) (<http://intervener.org/> z.B.), eine Idee, die aus dem Umfeld der Taubblinden-Bildung kommt, hat sich in vielen Fällen als sehr effektiv erwiesen - als eine effektivere Hilfe bei den fortlaufenden Beurteilungen, einen besseren Zugang zu den Bildungsinhalten ermöglichen, um den Testanforderungen zu genügen, den Austausch mit Schulkameraden und einem weiter wachsenden sozialen Umfeld zu vereinfachen und um Rückversicherung und wirksame Strategien anbieten zu können, wenn Probleme mit der Selbstregulierung aufkommen. Wir haben immer noch einen langen Weg vor uns, aber wenigstens ist der Fokus nun klarer und angemessener.

Dr. David Brown, Herbst 2011